



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
CENTRO DE HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

MARIA JULIANA VIEIRA LIMA

**UMA ESCUTA ÉTICA DO CUIDADO NA MORTE E NO MORRER: O COTIDIANO
DE PROFISSIONAIS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO**

FORTALEZA

2018

MARIA JULIANA VIEIRA LIMA

UMA ESCUTA ÉTICA DO CUIDADO NA MORTE E NO MORRER: O COTIDIANO DE
PROFISSIONAIS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito obrigatório à obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia.

Orientador: Prof. Dr. José Célio Freire.

FORTALEZA

2018

MARIA JULIANA VIEIRA LIMA

UMA ESCUTA ÉTICA DO CUIDADO NA MORTE E NO MORRER: O COTIDIANO DE
PROFISSIONAIS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Ceará, como requisito obrigatório à obtenção do título de Mestre em Psicologia. Área de concentração: Psicologia.

Apresentada em: ___/___/_____.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. José Célio Freire (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. João Paulo Pereira Barros
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dr. Erasmo Miessa Ruiz
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

- L699e Lima, Maria Juliana Vieira.
UMA ESCUTA ÉTICA DO CUIDADO NA MORTE E NO MORRER : O COTIDIANO DE
PROFISSIONAIS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO / Maria Juliana Vieira Lima. – 2018.
193 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Humanidades, Programa de Pós-
Graduação em Psicologia, Fortaleza, 2018.
Orientação: Prof. Dr. José Célio Freire.
1. Morte. . 2. Profissional da Saúde. . 3. Cuidado. . 4. Ética. . I. Título.

CDD 150

Aos meus pais, infinito em mim.

AGRADECIMENTOS

“O real não está no início nem no fim, ele se mostra pra gente é no meio da travessia...”
(Guimarães Rosa)

Agradeço a todos os outros que me constituem e que construíram essa travessia junto a mim e sem os quais eu nada seria.

A minha mãe, **Júlia**, por ser o próprio cuidar, por tanta dedicação, apoio e fortaleza. Obrigada pelo colo que acolhe.

Ao meu pai, **Erivan** (*in memorian*), o qual sua perda me ensinou tanto sobre a vida e sobre o poder do amor. Obrigada por permanecer comigo, em mim.

Aos meus irmãos, **Leandro** e **Tatiana**, por serem suporte, acolhimento, fortaleza e por acreditarem tanto nos meus sonhos e projetos. Obrigada pelos braços e abraços que confortam.

Ao meu amor, **Alex**, por ser morada confiada e descanso na loucura. Obrigada por ser você e por esse amor que move e promove.

Ao meu orientador, **Célio Freire**, por me apontar a dimensão do infinito e me ensinar sobre o conhecimento construído em relação. Obrigada pelo cuidado com esse processo, pela paciência e pelas trocas tão ricas.

Aos professores **Erasmio Miessa Ruiz** e **João Paulo Pereira Barros** pelas importantes contribuições tecidas no exame de qualificação e na defesa desta dissertação.

Aos meus familiares, especialmente aos meus avós, por serem a materialização do amor.

Aos meus amigos que, pela riqueza da diferença, me direcionam para além de mim. Obrigada pelo afeto que resiste e (re)existe e pela graça de compartilhar a vida com vocês.

Às instituições Universidade Federal do Ceará e Hospital Infantil Albert Sabin pela hospitalidade e, principalmente, pelos fluxos de afeto que se dão para além do instituído.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo investimento no conhecimento.

Às equipes e aos profissionais partícipes desta pesquisa, pela abertura e pela confiança.

Aos meus pacientes, por serem as palavras que sobram a esse momento.

Ao meu terapeuta, pelas palavras que acolhem e pelo silêncio que respeita.

A Deus, por ser infinito e me fazer infinita.

*“Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia,
desejo que sacia, amor que promove” (Cora Coralina).*

RESUMO

Decorrente de um processo sócio-histórico, a morte tornou-se um tabu para a sociedade atual. Há um fechamento do tema, afastando-o das discussões cotidianas e isolando sua vivência. Tal fato ocasiona um cuidado em saúde pouco humanizado aos pacientes em fim de vida ou sem possibilidade de cura, demarcando a supremacia da técnica nas relações de cuidado e um esquecimento do lugar do outro nesses processos. Nesse contexto, o objetivo geral desta pesquisa é compreender quais os princípios éticos que sustentam as relações de cuidado dos profissionais de saúde junto a crianças e adolescentes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente, e analisá-lo à luz da perspectiva da alteridade radical em Emmanuel Lévinas; e os objetivos específicos são conhecer, a partir da visão dos profissionais de saúde, a relação estabelecida entre eles e os pacientes; discutir as formas de cuidado destinadas a esses pacientes e identificar as possibilidades de atuação nesse contexto. Esta pesquisa é de natureza qualitativa, fundamentada na proposta da desconstrução, em Jacques Derrida, e utilizou a pesquisa em cotidiano e a entrevista semiestruturada com equipes de saúde de um hospital público pediátrico no Estado do Ceará para obtenção do seu *corpus*. De acordo com os resultados encontrados, os opostos “Vivificação da Morte e Mortificação da Vida” foram postos em diálogo. Tal relação refere-se às ações dos profissionais que produziam vida mesmo em situações de terminalidade através da realização dos sonhos, organização de festas de aniversários, respeito pelo desejo dos pacientes, possibilidade de fechamentos e despedidas antes da morte, além do foco na qualidade de vida e no respeito à autonomia. No entanto, outras ações produziram processos de mortificação da vida, quando a vontade do paciente não era respeitada, a equipe impunha decisões de forma arbitrária e não dialogada e era dispendido um cuidado exclusivamente técnico e sem vinculação afetiva. Acredita-se que a relação com o outro que se dá pela via da vulnerabilidade, exposição, sensibilidade e passividade mostra-nos possibilidades de caminhos no campo do cuidado que permitem ao eu deslocar-se do seu lugar de soberania para dar lugar ao outro. Apontando-nos, portanto, horizontes de atuação que não sejam indiferentes ao sofrimento, que se responsabilizem pelos processos dos sujeitos e tomem providências para não deixar o outro só em sua dor e na sua morte, respondendo ao outro: EIS-ME AQUI. Como desdobramento da pesquisa, destarte, almeja-se constituir espaços para pensar a relação entre ética e cuidado e fomentar o desenvolvimento de relações de cuidado pautadas na dimensão ética do fazer em saúde, beneficiando pacientes e profissionais.

Palavras-chave: Morte. Profissional da Saúde. Cuidado. Ética.

ABSTRACT

Due to a socio-historical process, death has become a taboo for current society. There is a closing of the theme, away from the daily discussions and isolating their experience. Because of this, end-of-life or non-curable patients have little humanized care, emphasizing the supremacy of technique in care relations and a forgetting of the place of the other. In this context, the general objective of the research is to know the ethical principles of a health care of health professionals along with the children and adolescents in the process of death and dying, and to analyze the light from the perspective of the radical alterity in Emmanuel Lévinas; The specific objectives are to know, through the perspective of health professionals, the relationship their between patients in the process of death and dying; to discuss the care forms for patients and to identify the possibilities of action in this context. This is a qualitative research, based on the deconstruction proposal, in Jacques Derrida, and uses the everyday life research and the half-structured interview with health team of a pediatric public hospital in the State of Ceará to obtain data from the research. According to the results found, the opposites "Vivification of the Death and Mortification of Life" are put to dialogue. This relation refers to actions of the professionals that produced life in terminal situations through the realization of dreams, organization of birthday parties, respect for the patients' wishes, possibility of closings and farewells before death, as well as a focus on quality of life and respect for autonomy those. However, other actions produced mortification processes of life, when the patient's were not respected, a team decided in an arbitrary and non-dialogued way and, mainly, an exclusively technical care and without affective attachment. It is thus believed that the relationship with the other that occurs through vulnerability, exposure, sensitivity and passivity shows us possibilities of paths in the field of care that allowed the self get out from its place of sovereignty to give place to the other. Thus, we point out horizons of action that are not indifferent to suffering, that take responsibility for the processes of the subjects and care not to let the other alone in their suffering and their death, responding to the other: I AM HERE. As a result of the research, desert, we aim to create spaces to think about the relationship between ethics and care and to foster the development of ethical care relationships, benefiting patients and professionals.

Keywords: Death. Health Care Professional. Ethic.

SUMÁRIO

	(PRE) TEXTO DE UMA INVESTIGAÇÃO.....	11
1	INTRODUÇÃO.....	15
2	BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS.....	24
2.1	Lévinas e a perspectiva da alteridade radical.....	24
2.1.1	<i>Emmanuel Lévinas: vida e obra.....</i>	<i>24</i>
2.1.2	<i>A construção de uma outra filosofia.....</i>	<i>25</i>
2.1.3	<i>A ética como filosofia primeira.....</i>	<i>26</i>
2.1.4	<i>O outro como exterioridade.....</i>	<i>28</i>
2.1.5	<i>Da totalidade ao infinito do rosto.....</i>	<i>31</i>
2.1.6	<i>A responsabilidade para com outrem.....</i>	<i>37</i>
2.1.7	<i>Morrer para e por outrem e suas relações com o tempo.....</i>	<i>40</i>
2.1.8	<i>O sofrimento inútil que chama à responsabilidade.....</i>	<i>45</i>
2.2	O cuidado na morte e no morrer.....	47
2.2.1	<i>As instituições hospitalares e as práticas de cuidado em saúde.....</i>	<i>48</i>
2.2.2	<i>Construção da morte como tabu.....</i>	<i>58</i>
2.2.3	<i>A morte de crianças.....</i>	<i>63</i>
2.2.4	<i>Reflexões acerca da dignidade de morte.....</i>	<i>69</i>
2.2.5	<i>Os cuidados paliativos como possibilidade de reumanização da morte.....</i>	<i>74</i>
3	PROPOSTA DE TRABALHO.....	84
3.1	Natureza da pesquisa.....	84
3.2	Campo de coleta.....	84
3.3	Sujeitos da pesquisa.....	85
3.4	Estratégias para obtenção do <i>corpus</i> da pesquisa.....	94
3.5	Proposta para análise do <i>corpus</i> da pesquisa.....	97
3.6	Aspectos éticos.....	106
3.7	Relação com o campo – potencialidades, desafios e estratégias.....	106
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	113
4.1	Vivificação da morte e mortificação da vida.....	113
4.1.1	<i>Dignidade de morte.....</i>	<i>114</i>
4.1.2	<i>Resgate da dimensão da vida.....</i>	<i>117</i>
4.1.3	<i>Controle da dor e qualidade de vida.....</i>	<i>120</i>
4.1.4	<i>Estar-com o outro na morte.....</i>	<i>125</i>

4.1.5	<i>Padronização e normatização dos modos de morrer</i>	135
4.1.6	<i>Autonomia do paciente e homogeneização das condutas</i>	143
4.1.7	<i>A violência presente na obstinação e no abandono</i>	152
4.1.8	<i>Cuidados Paliativos e busca por protocolos</i>	157
4.1.9	<i>Nuances do instituído e da invenção</i>	159
4.1.10	<i>Abertura ao outro: gratificação e sofrimento em relação</i>	162
4.1.11	<i>O jogo presente na vivificação da morte e na mortificação da vida</i>	168
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	172
	REFERÊNCIAS	175
	APÊNDICE I – Termo de consentimento livre e esclarecido	189
	APÊNDICE II – Roteiro da entrevista	190

(PRE) TEXTO DE UMA INVESTIGAÇÃO

Nas linhas que se seguem optamos por trazer, de forma detalhada, a decisão por estudar o tema central de nossa investigação. Nomeamos essa sessão de pré-texto, no sentido de um texto prévio que nos dirá algo antes do texto propriamente dito, mas também podemos encontrar aqui um pretexto, um motivo que nos impulsiona a debruçar-nos sobre nosso tema. cremos que nossas pesquisas não estão desvinculadas desses pretextos e que falar deles é dizer muito de nós e da nossa trajetória.

Nesse primeiro momento, nos remetemos ao trecho de uma música de Ivan Lins¹: “Deixa, deixa, deixa eu dizer o que penso dessa vida, preciso demais desabafar”. Esse pré-texto é um necessitar-dizer, e nesse campo dos saberes psicológicos no qual a fala e a escuta ganham um caráter precioso, é preciso que se diga, é valioso o que se diz.

Para tanto, podemos tentar encontrar onde se dão os começos das coisas, encontrar as coisas mesmas, as coisas puras, mas aqui talvez possamos dar conta apenas de uma parte da história, a parte da história que nos cabe, que nos diz respeito. O início da graduação em Psicologia na Universidade Federal do Ceará, em 2009, talvez aponte para o início dessa **nossa** história. Era um imenso e novo mundo que se abria a nós e que, não sabíamos, mas nos transformaria para sempre. A esse começo, remetemo-nos a Tolstói em Felicidade Conjugal²:

Ele abriu para mim toda uma vida de alegrias no presente, sem modificar nada nem acrescentar o que quer que fosse além dele mesmo. As coisas já existiam silenciosamente ao meu redor desde que eu era criança, mas bastava que ele chegasse e tudo ganhava voz, e uma após a outra se convidavam para entrar em minha alma, enchendo-a de felicidade.

Era a isso que a Psicologia referia em nós, a esse mundo de alegrias que se abria no presente, mas que já o sentíamos silenciosamente e com certa confusão desde a infância, que fora convidado a entrar em nossa alma e a compô-la de felicidade.

Desse encontro surgiram experiências transformadoras. A primeira delas foi em 2012 quando da inserção no **Programa de Educação Tutorial (PET)** orientado pelo princípio da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão. No referido programa, dedicamo-nos a atividades de ensino, tais como a facilitação e organização de grupos de estudo, palestras, seminários, congressos e cursos de curta duração, ao desenvolvimento de pesquisas em torno

¹ Ivan Lins, música “Deixa eu Dizer”, 1974.

² Lev Tolstói, livro “A Felicidade Conjugal”, 1859.

de questões relevantes para a Psicologia e a atividades de extensão pautadas na importância da contribuição da academia para o desenvolvimento da sociedade.

Decorrente da experiência de um ano em um projeto de extensão do PET, denominado **Projeto Sala de Espera**, que realizava ações junto às crianças e aos adolescentes com câncer de um hospital público pediátrico na cidade de Fortaleza, houve a aprovação em uma seleção para o programa de estágio da instituição. Nessa experiência de estágio extracurricular, com duração de também um ano, foi possível um contato mais direto com a realidade de crianças e adolescentes com câncer e seus familiares, prestando apoio psicológico aos pacientes e realizando atividades que promovessem o melhor enfrentamento da doença e uma melhor qualidade de vida.

Da atuação com crianças e adolescentes com câncer, veio o contato com a dor, a morte e o sofrimento e, com isso, muita dor e sofrimento pessoais. A morte assustava, aterrorizava, vinha junto de aparelhos, máquinas, pedidos de socorro, choro e desespero. Tudo isso foi demais, e veio, então, a necessidade de um mergulho mais verdadeiro para dentro de si como uma tentativa de aprender a lidar com essas questões que tanto angustiavam. Sobre o mergulho podemos apenas dizer, como o rio de Heráclito ou como as águas batismais de João Batista, voltamos modificados e tomados por uma vontade de compreender e transformar assim como nos diz Belchior³: “amar e mudar as coisas me interessa mais”. O medo e a dor deram origem a uma sede de conhecimento que impulsionava sempre à frente. Da experiência do estágio, originou-se uma monografia intitulada: “‘Cuidar do que não é seu’: a experiência de cuidados dos trabalhadores de limpeza de um centro oncológico pediátrico”.

No intento de permanecer no serviço hospitalar e de aprimorar e expandir os conhecimentos adquiridos para a atuação do psicólogo no campo da saúde, ao concluir a graduação, houve o ingresso no **Programa de Residência Integrada em Saúde** da Escola de Saúde Pública do Ceará em parceria com o Hospital Infantil Albert Sabin, em 2014. A residência teve duração de dois anos, com carga horária semanal de 60 horas, gerando o título de Especialização em Pediatria e em Psicologia da Saúde a partir da defesa do trabalho de conclusão de residência intitulado: “O profissional de saúde residente diante da atuação na morte e no morrer”.

As atividades realizadas na Residência abarcavam ações de cunho interprofissional, nas quais havia a integração de todos os profissionais da saúde, e atividades exclusivas do profissional da psicologia. A experiência da residência foi permeada por muitos desafios, o

³ Belchior, música “Alucinação”, 1976.

maior deles sendo a realização de ações que unificassem os profissionais da saúde e oferecessem uma assistência integral e de qualidade aos pacientes, exigindo dedicação e reinvenção constantes. Além disso, o contato cotidiano e efetivo com a realidade da saúde pública do Estado proporcionou um maior engajamento político na defesa e no fortalecimento de uma assistência à saúde pública, de qualidade e pautada nas necessidades de cada usuário.

Hoje, a experiência da residência ainda se mostra muito viva, como a roda vida de Chico⁴: gigante, mundo, moinho, pião. A roda que manda o destino pra lá é aquela que nos faz entrar na ciranda junto a ela. “No peito a saudade cativa. Faz força pro tempo parar, mas eis que chega a roda-viva e carrega a saudade pra lá”. E da saudade, fez-se a continuação. Assim, ao concluir a residência no início de 2016, houve a aprovação no Programa de **Mestrado em Psicologia** da Universidade Federal do Ceará e a dedicação a uma pesquisa intitulada: “Uma escuta ética do cuidado na morte e no morrer”. Pesquisa esta que comporá as páginas desta dissertação.

A necessidade de rever esse passado, que permanece no presente mostrando que o tempo não é linear, aponta-nos para uma coerência, não no sentido de uma permanência no mesmo, mas na busca de dar vazão às inquietações produzidas quando o primeiro paciente faleceu e ali começou uma jornada de busca, encontros, desencontros, descobertas e mistério. E por que a morte? A morte deixa uma marca, mais dia menos dia, somos marcados pelo poder do inexorável. Receio que tenhamos sido marcados cedo demais por perdas dotadas de tamanho sofrimento, pois “no coração, e claro é que o pêndulo do amor às vezes vai até a dor⁵”. A dor que paralisa e que adocece, porém, é a mesma que transforma. “A vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem”. Se for isso que, segundo Guimarães Rosa⁶, a vida quer de nós, o que dizer então da morte?

Aqui somos tomados pelos dizeres de Rubens Alves, como uma espécie de testemunho dos que se aventuram por esses vales. Ele traduz para nós sobre aquilo “onde as palavras não chegam”. E a morte, assim como nos diz Rilke⁷, é aquele lugar onde as palavras não conseguem chegar, mas que tem tanto a nos dizer. Concedamos a palavra a Rubens Alves⁸:

Dizem as escrituras sagradas: ‘Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer’. A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A ‘reverência pela vida’ exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir.

⁴ Chico Buarque, música “Roda Viva”, 1968.

⁵ Marina Lima, música “Eu vi o Rei”, 1993.

⁶ Guimarães Rosa, livro “Grande Sertão: Veredas”, 1956.

⁷ Rainer Maria Rilke, livro “Cartas a um jovem poeta”, 1903.

⁸ Rubens Alves, crônica “Sobre a Morte e o Morrer”, 2003.

O trato com a morte não se dava de modo sereno como nos traz o autor, mas inicialmente se deu com o tom de raiva e revolta. Inconformados, questionávamo-nos: *São crianças! Por que morrem?* Não conseguíamos lidar com o choro daqueles que ficavam e sentíamos como se perdêssemos uma parte de nós em cada despedida. Com o tempo, o processo de amadurecimento pessoal e o conhecimento teórico, já não era o fato de vê-las morrer que nos indignava, mas sim o modo como morriam. As perguntas iniciais agora davam lugar ao não entendimento ou a não aceitação de práticas distanciadas e que causavam mais sofrimento em uma situação tão delicada, na qual o que deveria prevalecer seria o amparo, o cuidado, o consolo, a empatia. A morte é o lugar onde as palavras não chegam, é o lugar onde só chega o amor.

E o amor posto aqui não é o amor devoção ou o amor compaixão, é o amor decisão. Amor escolha. Amor responsabilidade para com o outro. Estando com o outro, voltado para ele. Em linhas gerais, arriscaríamos dizer que é sobre isso de que se trata nosso trabalho. Mas, rapidamente consideramos que é sobre isso e também para além disso: é sobre nos ajudar a olhar o mar! Explicaremos com auxílio de Eduardo Galeano⁹:

Diego não conhecia o mar. O pai, Santiago Kovadloff, levou-o para que descobrisse o mar. Viajaram para o sul. Ele, o mar, estava do outro lado das dunas altas, esperando. Quando o menino e o pai enfim alcançaram aquelas alturas de areia, depois de muito caminhar, o mar estava na frente de seus olhos. E foi tanta imensidão do mar, e tanto seu fulgor, que o menino ficou mudo de beleza. E quando finalmente conseguiu falar, tremendo, gaguejando, pediu ao pai: me ajuda a olhar!

Esse trabalho, então, é sobre nos ajudar a olhar o mar e sua imensidão. É um convite, pois, para que possamos nos aventurar em vê-lo juntos. Desbravando-o ao passo que consideramos seu mistério, não avançando mais do que podemos e nunca mais do que ele nos permite, mas nos atrevendo a mergulhar. Vamos juntos!

⁹ Eduardo Galeano, livro “O livro dos Abraços”, 1991.

1 INTRODUÇÃO

A morte tornou-se um tabu para a sociedade atual. Há uma constrição do tema, afastando-o das discussões cotidianas e isolando sua vivência. No entanto, nem sempre foi assim. Ariès (1977), em um resgate da historiografia da morte, nos traz que as transformações no trato com a temática são fruto de um processo sócio-histórico que indica o lugar do homem atual diante das questões da morte e do morrer.

Ressalta o autor que, antigamente compreendida como um processo natural e vivenciada de maneira coletiva, a morte passou a ocupar outro lugar na sociedade a partir das transformações sociais, culturais, tecnológicas e econômicas da Idade Moderna. Tornou-se selvagem, e os indivíduos passaram a temê-la veementemente, repugnando a morte e as doenças. Nesse contexto, o hospital foi constituído como lugar de excelência para ocultá-las (ARIÉS, 1977).

De acordo com Lisboa (2002), com o avanço da burguesia e das novas tecnologias, os hospitais foram estabelecidos cada vez mais próximos dos centros urbanos, organizando-se em torno da Medicina e do domínio dos corpos. Assim, a instituição hospitalar passou a assumir características fortemente curativas, defendendo um modelo de saúde pautado no trato com os sintomas e desconfortos físicos, não levando em consideração os processos sociais, psíquicos e espirituais que permeiam o adoecimento, e afastando-se dos processos de finitude.

O modo como se lida com esses processos influi de maneira direta no cuidado que se oferta aos pacientes sem possibilidade de cura ou em processo de finitude. A morte nomeada por Menezes (2006) como moderna é aquela em que se morre sozinho, na qual o sujeito é desprovido de autonomia diante das decisões em relação à sua vida, doença e finitude, e a assistência à saúde é realizada de forma impessoal, mecânica e asséptica. Nesse contexto em que o tratamento de doenças inclui, predominantemente, a administração de fármacos e a busca pela cura, percebe-se a constrição do espaço das perdas e do luto, sendo a morte, assim, considerada um fracasso, de modo que se limitam as possibilidades de se pensar, falar e estudar o assunto.

No intento de dimensionar o quê e como está se dando o estudo em torno da temática, foi realizado um levantamento bibliográfico da produção feita sobre o tema nos últimos dez anos (2007 – 2017) no portal de periódicos CAPES. Os descritores utilizados para direcionar a busca foram: profissional da saúde, morte e morrer, cuidado, ética. No levantamento, essas palavras poderiam estar em qualquer campo do registro, tais como título, resumo e palavras-chaves.

Foram encontradas 129 publicações indicando uma notável e crescente produção em torno do tema. Destas, foram selecionadas 94 produções, entre artigos, dissertações e teses por estarem em consonância com o tema desta pesquisa. Da seleção, foram elaboradas três categorias de acordo com a discussão central das obras: 59 tratavam da relação entre o profissional de saúde e a morte, 29 trouxeram questões em torno dos Cuidados Paliativos, considerados uma alternativa humanizada para se lidar com a morte e o processo de morrer; e 06 trouxeram uma leitura ética acerca do cuidado destinado aos pacientes em processo de finitude. As três categorias maiores, por sua vez, deram origem a subcategorias de acordo com as especificidades das publicações. A categorização dos escritos está explicitada no quadro a seguir.

Quadro 1 – Levantamento bibliográfico: o profissional de saúde diante da morte e do morrer

O profissional de saúde diante da morte e do morrer		
CATEGORIA	NÚMERO DE PRODUÇÕES	SUBCATEGORIAS
Relação profissional de saúde e a morte	59	Lacuna no Processo Formativo
		18
		Dificuldades dos Profissionais
		33
		Necessidade de Cuidado ao Cuidador
08		
Cuidados Paliativos	29	
Leitura ética acerca do cuidado	06	Aspectos Legais
		02
		Discussão Ética
04		
Total	94	

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Dentre os 59 artigos que tratavam da relação do profissional de saúde com a morte, 18 se dedicaram a analisar o processo formativo dos cursos da área da saúde, apontando que a dificuldade em lidar com a morte constitui-se como uma lacuna estrutural das graduações em saúde que pautam a formação na supremacia dos componentes biológicos e curativos.

Machado, Pessini e Hosne (2007) destacam que os profissionais de saúde costumeiramente lidam com situações de morte, mas não possuem formação suficiente sobre o tema. Junqueira e Kovács (2008) reforçam que há um muro levantado em torno do tema que contribui para que a formação dos profissionais da saúde seja inadequada e ineficiente para o trato com a morte e o processo de morrer.

Segundo Machado, Pessini e Hosne (2007), os currículos dos cursos de graduação na área da saúde assumem a perspectiva da cura e do prolongamento da vida, com pouca ênfase ao manejo das situações de terminalidade. Da mesma forma, Hermes e Lamarca (2013) apontam que há carência de disciplinas que tratam da temática da morte nos currículos profissionais da área da saúde, ocasionando, por conseguinte, barreiras estruturais e formativas que se colocam frente ao cuidado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente.

Para Kóvacs (2010), os profissionais de saúde realizam suas atividades de forma eminentemente técnica, com foco na cura e sem desprendimento de vínculos e afetos. Tais condutas são, de certa forma, autorizadas devido à ausência de disciplinas que abarquem fatores cognitivos e afetivos referentes ao processo da morte e do morrer e que poderiam habilitar os profissionais a tratar a temática de forma natural e empática.

Borges e Mendes (2012) defendem a necessidade das instituições formadoras em saúde investirem na capacitação dos alunos com objetivo de fomentar não apenas o desenvolvimento de habilidades técnicas assistenciais, mas também o desenvolvimento de habilidades interpessoais, tais como empatia, congruência, acolhimento e diálogo, consideradas pelos autores como elementos fundamentais para o cuidado humano, sobretudo diante da morte.

Essas lacunas formativas dificultam o processo de cuidado aos pacientes em processo de finitude, tendo em vista que lidar com o tema é fonte de intenso sofrimento e angústia para os profissionais da saúde. Dentre as produções analisadas, 33 se debruçaram sobre essa relação.

O profissional de saúde corriqueiramente tem que lidar com a morte, porém esta é ainda vivenciada com muita dificuldade, podendo gerar sentimentos de impotência, ansiedade e intenso sofrimento físico e emocional nos atores do cuidado em saúde (TAVARES, 2014). O sentimento advindo dessas situações, muitas vezes, gera impotência, frustração e revolta nos

profissionais (KOVÁSC, 2010). Essa dificuldade em lidar com a morte faz com que muitos destes encontrem alternativas para não se deparar com a situação: sentem-se impotentes, fracassados, “mascaram a morte, fogem dos pacientes terminais, não falam com o paciente sobre o assunto, não criam vínculos e dispensam um tratamento pouco individualizado” (HERMES; LAMARCA, 2013, p. 2585).

Borges e Mendes (2012) indicam que há uma atitude defensiva das equipes de saúde frente à morte. Esta atitude, por sua vez, nega a dimensão da finitude como algo natural e, por essa razão, pode engendrar a oferta de uma assistência impessoal, mecânica e asséptica que transforma o cuidado em uma esfera eminentemente técnica.

A vivência do trabalho tão próximo da morte suscita, como aponta Cezario (2012), o desencadear de questões internas dos profissionais que revivem suas dores advindas de outras perdas e os direciona a pensar na sua própria finitude. “Este convívio com dor, perda e morte traz ao profissional a vivência de seus processos internos, sua fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas, que nem sempre têm autorização para compartilhar” (KOVÁCS, 2010, p. 425). A falta de preparo e de habilidade dos trabalhadores para encararem o óbito e o processo de finitude são um grande empecilho que prejudica de forma considerável o cuidado eficaz ao paciente e aos seus familiares em suas questões quanto à morte e ao morrer.

Do total de produções da categoria em questão, oito se debruçaram sobre a demanda de cuidado que emana dos próprios profissionais e a importância de haver espaços de cuidado ao cuidador na tentativa de minimizar os efeitos danosos do contato com a morte e de possibilitar a efetividade do cuidado aos pacientes em fim de vida.

Dal Pai e Lautert (2009, p.61) consideram que “diante das características desfavoráveis à saúde no trabalho, o trabalhador desenvolve defesas, estratégias de enfrentamento, as quais permitem que o sofrimento não seja instalado ou não venha a causar adoecimento”. O profissional, portanto, também sente a necessidade de ser cuidado, acolhido e revitalizado em suas demandas, precisando de suporte, sustentação e proteção (BARBOSA; MASSARONI, 2016).

Cezario (2012) aponta a necessidade da criação de espaços onde seja possível aos trabalhadores falar sobre suas angústias, medos, dúvidas e tristezas em torno do cuidado na morte e no morrer. Da mesma forma, Parentoni (2015, p.55) defende que “esse cuidado ao cuidador deve ser eficaz, ao ponto de lhe garantir qualidade de vida e bem-estar, evitando adoecimento e melhorando a relação consigo mesmo e com sua profissão”.

Cano (2008) enfoca a necessidade da existência de programas que busquem a qualidade de vida dos profissionais e se voltem para a saúde física e emocional destes. Para

Lima e Cavalcante (2015), é crucial a existência de espaços de acolhimento e escuta dos trabalhadores no intento de propiciar momentos de compartilhamento dos sentimentos advindos das dores e perdas do trabalho no contexto hospitalar. Dessa forma, de acordo com as autoras, há a possibilidade de significação das vivências produtoras de angústia e adoecimento, e a transposição da dor e do sofrimento.

Nessa complexa trama que compõe o trato com a morte e o morrer, surgiu um movimento na tentativa de reumanizar esses processos e dotar a morte de dignidade, compreendendo-a como uma etapa plena de sentidos tanto para o paciente, como para a família e os profissionais de saúde: os cuidados paliativos (MENEZES; BARBOSA, 2013). Foi encontrado um número considerável de publicações acerca do tema, enfocando a história desse movimento e seus princípios, as discussões bioéticas que desafiam seu fazer, o papel das profissões de saúde como integrantes das equipes de cuidados paliativos, bem como as repercussões do movimento no cuidado aos pacientes fora de possibilidade de cura ou em processo de finitude. Ressalta-se que, caso os descritores utilizados no levantamento bibliográfico fossem especificadamente acerca dos cuidados paliativos, o número de produção seria bastante significativo demarcando o avanço na produção científica acerca do tema, no entanto o total de 29 produções surgiu na utilização dos descritores desta busca. Será explanada brevemente a definição do movimento e seus princípios básicos, indicando, porém, que essa temática será aprofundada nos tópicos seguintes desta dissertação.

Silva e Sudigursky (2008, p.505) realizaram uma revisão bibliográfica acerca das concepções sobre os Cuidados Paliativos e os definem como “cuidados direcionados aos pacientes onde não mais existe a finalidade de curar, uma vez que a doença já se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo”. Deste modo, o objetivo primordial é controlar os sintomas e propiciar qualidade de vida aos pacientes e seus familiares.

Silva (2015) traz um resgate histórico do surgimento do movimento, denotando que o mesmo tem suas origens nos *Hospices* de outrora que eram utilizados para hospedar e cuidar de peregrinos e, posteriormente, se tornaram locais para onde se mandavam pessoas que estavam morrendo para que fossem realizados seus últimos cuidados e garantida a salvação espiritual dos moribundos. Marinho (2010) reconhece a importância de Kübler-Ross e Cicely Saunders na definição do campo de conhecimento dos Cuidados Paliativos e destaca que as autoras em questão propiciaram uma transformação radical nas representações sociais em torno da morte e do morrer. Menezes e Barbosa (2013, p.2656) corroboram com tal concepção e completam: “dois conceitos são fundamentais na construção da especialidade: a “dor total”,

criada por Cicely Saunders, e a teoria de Elizabeth Kübler-Ross sobre as cinco etapas psicológicas vivenciadas pelo doente ao tomar conhecimento da trajetória em direção à morte”.

Wittmann-Vieira e Goldim (2012) ressaltam que os cuidados paliativos vêm para preencher o espaço existente entre a competência técnica do cuidado em saúde e o respeito à autonomia do paciente, prezando sempre por sua qualidade de vida e alívio de suas dores, em consonância com os princípios da bioética – a saber: beneficência, não-maleficência, justiça e autonomia.

Machado, Pessini e Hosne (2007) destacam que, para que a atuação da equipe de saúde seja relevante e efetiva, os profissionais precisam compreender o processo de finitude como parte da vida, desenvolvendo alternativas humanizadas de cuidado. Os autores concebem a perspectiva de cuidado para além do manejo técnico, inserindo-a na dimensão ontológica, daquilo que constitui o ser.

Nesse sentido, das produções encontradas no levantamento bibliográfico apenas seis trouxeram uma leitura ética acerca do cuidado destinado aos pacientes em processo de finitude, demarcando, pois, a escassez de discussões sobre o assunto e a possibilidade deste trabalho auxiliar na construção de conhecimento acerca do tema.

É mister ressaltar, contudo, que dois artigos desta categoria se dedicaram a um debate acerca do marco legal de algumas profissões da saúde em torno do cuidado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente. Para Silva et al (2014), é de extrema relevância que os profissionais da saúde conheçam os aspectos legais de cada profissão sobre o assunto atrelando-os aos princípios da bioética para que possam definir suas condutas a partir de critérios bem definidos. Do mesmo modo, Abreu (2014) ressalta que tratar os dilemas éticos nestes contextos à luz dos princípios da bioética favorece a tomada de decisões e contribui para uma assistência adequada.

As discussões em bioética vêm, de maneira geral, ganhando destaque no campo da saúde e servindo de guia para decisões delicadas que envolvem dilemas éticos. No entanto, por ora, serão esmiuçadas apenas as produções encontradas na revisão bibliográfica que tomam as questões éticas em um sentido mais amplo, para além de normas e deveres, servindo de mote para a apresentação da justificativa e dos objetivos deste trabalho.

Carvalho (2006) destaca que o sujeito atual, inserido no tecnicismo e na lógica capitalista, tem uma ética baseada no egoísmo, na qual estar alheio ao outro é aceitável. Dessa forma, as práticas de cuidado investidas ao outro são aquelas que se pautam na hiperindividualidade, no narcisismo e no hedonismo, de modo a tornar legítimas as diferentes maneiras de negligência da dor e do sofrimento do outro. O princípio norteador das relações

com o outro na contemporaneidade é um olhar para si, ou melhor, um cuidar de si, que só perpetua a atitude de afastamento do outro, de indiferença para com o outro (CARVALHO, 2006).

Nesse enfoque, Riter, Stumm e Kircher (2009) afirmam que a perspectiva tecnicista do fazer em saúde não produz cuidado, mina-o, haja vista que, para que ele ocorra, é necessária a emergência de um verdadeiro encontro existencial entre os atores do processo. A técnica e o procedimento desvinculados da atuação humanística subjugam o ato de cuidar a um caráter secundário e, portanto, dispensável. Gonçalves (2013) assegura que os profissionais de saúde, ao assumirem o compromisso/responsabilidade de cuidar de outrem, necessitam perceber o paciente como uma pessoa dotada de desejos, vontades e identidade própria, dignificando seu processo de saúde-doença.

O abandono do paciente em seu processo de morrer e a negligência da morte (tão recorrente nas práticas de saúde) são um forte expoente dessa lógica de cuidado pautada na anulação do outro e na supremacia do eu. “Cuidar da vida, ou do que ainda resta de vida, deve pressupor uma reflexão que possa aliar o conhecimento técnico-científico àquela dimensão da condição humana onde se localizam a subjetividade e as crenças de cada um desses profissionais” (GONÇALVES, 2013, p.85).

O cuidar exige, portanto, uma postura diferenciada do profissional de saúde, através das atitudes de acolhimento e proteção, visando à minimização do sofrimento e uma melhor qualidade de vida do paciente e de sua família. Para Freire (2003a), a abertura ética no cuidado implica pôr a perícia em xeque e o saber-poder em questão e expor um novo sentido para o humano. Aqui é possível não falarmos de técnica profissional, mas de ética, de investimento no outro, abertura ao outro e ao seu sofrimento, responsabilizando-se pelo seu cuidado.

Como elucidado anteriormente, a produção de trabalhos acerca do aspecto ético do cuidado é escassa e por vezes volta-se a questões de cunho normativo e legal. Nosso intento, no entanto, é abarcar essa discussão por outra via, pela via da alteridade, em uma perspectiva que tome o outro como soberano.

A partir de Freire (2003b, p.14), aponta-se um possível lugar para os profissionais de saúde no cuidado aos pacientes em fim de vida tomando o princípio ético como norteador:

É preciso dispor a escuta para esse outro de forma a poder responder a ele, ao seu sofrimento (nudez e miséria em Lévinas). Essa resposta é responsabilidade: responsabilidade pelo outro, pelo seu sofrimento, por sua angústia. Oferecer um lugar para o outro – lugar este que desde sempre já seria dele –, abrindo portas e janelas para sua visita, oferecendo o melhor cômodo e a melhor comida, garantindo-lhe um espaço de habitabilidade, ou seja, um ethos, uma morada confiada e serena onde ele possa renovar-se para retomar suas dores no mundo.

Será adotado, portanto, como horizonte ético desta pesquisa a perspectiva da alteridade radical em Emmanuel Lévinas, filósofo franco-lituano, que propõe a supremacia do outro diante de mim, defendendo uma ética que vai além de regras e condutas morais e que se volta ao outro em sua supremacia. Compreende-se que as discussões éticas são polissêmicas e destaca-se, portanto, que a eleição desta perspectiva não se baseia em um princípio moralista¹⁰ ou dogmático de cristalização em uma única teoria, mas na possibilidade de ruptura com as práticas cotidianas de esquecimento e, conseqüente, violência para com o outro.

Lévinas (1982) aponta a possibilidade de se fragilizar diante do outro e de se fazer seu responsável, trazendo a responsabilidade pelo Outro como algo que estrutura e funda a subjetividade humana, tendo em vista que o outro me intima a responsabilizar-me por ele e não há como eu fugir dessa condição. O imperativo ético de Lévinas nos exige, portanto, a via dos sentidos, da afetação e da sensibilidade – onde se é afetado pela diferença, pela alteridade, pelo outro (CARVALHO, 2006), sendo possível, a partir de então, escutar eticamente o outro e ir além do tecnicismo, tematização, supremacia do saber e do poder engendrados tão fortemente nas práticas de saúde (CARVALHO; FREIRE; BOSI, 2009). O que se propõe, através dessa perspectiva, é uma “abertura ética, que implique uma nova atitude para com o usuário que busca ajuda; e assumir-se como um ator crítico no desenvolvimento e ‘criação’ de práticas mais condizentes com o acolhimento e a produção do cuidado” (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2008, p.702).

Os profissionais de saúde deparam-se com muitos outros em sua prática cotidiana e, na perspectiva levinasiana, devem tudo a eles, são responsáveis por eles e têm que lhes dar uma resposta: eis-me aqui, não podendo se fazer surdo ao seu apelo (LÉVINAS, 1982). Como elucidado anteriormente, porém, há uma grande dificuldade desses profissionais em lidar com a proximidade da morte e da finitude de seus pacientes, podendo, muitas vezes, deles se afastar ou ofertar um cuidado tecnicista¹¹, evitando o contato e a vinculação afetiva.

¹⁰ É mister ressaltar a diferença posta aqui entre moral e ética. De acordo com Eco (2000), a dimensão ética é posta quando o outro entra em cena, ou seja, na chegada daquele que não sou eu e é, portanto, diferente de mim. Para o autor, “toda lei, moral ou jurídica, regula relações interpessoais” (p.83). A ética é, portanto, o reconhecimento desse outro e respeito por suas necessidades e exigências. A moral, por sua vez, configura-se como um conjunto de normas e regras que julgam e normatizam o comportamento dos indivíduos e são centrais na regulação do convívio social (CARVALHO; FREIRE; BOSI, 2009). Este trabalho propõe, de acordo com seus objetivos, deter-se acerca dos aspectos éticos do cuidado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente, os tomando para além dos aspectos normativos e jurídicos.

¹¹ Por cuidado tecnicista entende-se, segundo Carvalho, Freire e Bosi (2009), que são as práticas de saúde comprometidas e reprodutoras dos modelos tradicionais de cuidado focados no diagnóstico, na anulação do outro e de sua autonomia diante do seu processo saúde-doença, sendo objetos de intervenção puramente técnica.

Em sua obra, como citado por Freire (2013b), Lévinas traz as figuras da viúva, do órfão, do estrangeiro e do miserável como símbolos do desamparo, da miséria e da desassistência, de modo que eles se tornam os personagens paradigmáticos que primeiramente nos apelam a uma resposta ética e para os quais não podemos nos fazer surdos. É possível aproximar a pessoa em finitude desta figura de miséria e abandono, tendo em vista que nos processos de morte e morrer contemporâneos não estariam também vulneráveis, abandonados em sua dor, sem assistência, sem escuta, sem cuidado?

A problemática desta pesquisa, portanto, veio à tona diante da discussão teórica do distanciamento da morte e da tentativa de sua (re) humanização traçada ao longo desta introdução, e da vivência da pesquisadora como estagiária e, posteriormente, como residente de Psicologia em um hospital pediátrico com crianças e adolescentes em processo de finitude. A pesquisadora, ao perceber as práticas de cuidado distanciadas, eminentemente técnicas e com pouco espaço para a relação com a alteridade, questionou-se acerca dos princípios éticos que embasam o cuidado a pacientes em fim de vida ou sem possibilidade de cura, indicando que o cuidado eminentemente técnico deixa de lado a dimensão ética de responsabilidade, acolhimento e hospitalidade que tem o outro como centro e como soberano, aspectos estes defendidos pela teoria levinasiana.

Deste modo, nossa pergunta de partida para nortear a construção desta pesquisa é: Quais os princípios éticos que sustentam as relações de cuidado dos profissionais de saúde de um hospital pediátrico junto a crianças e adolescentes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente?

Em decorrência desta investigação, tem-se como objetivo principal compreender quais os princípios éticos que sustentam as relações de cuidado dos profissionais de saúde junto a crianças e adolescentes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente, e analisá-lo à luz da perspectiva da alteridade radical em Emmanuel Lévinas; e como objetivos específicos conhecer, a partir da visão dos profissionais de saúde, a relação estabelecida entre eles e os pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente; discutir com os profissionais de saúde as formas de cuidado destinadas a esses pacientes e identificar as possibilidades de atuação nesse contexto.

2 BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS

2.1 Lévinas e a perspectiva da alteridade radical

“Me encontrarão com as mulheres e os homens: eles me ensinaram o infinito” (Pablo Neruda).

2.1.1 Emmanuel Lévinas: vida e obra

Emmanuel Lévinas nasceu na Lituânia, na cidade de Kaunas, em 1906. Era filho de pais judeus, mas foi educado tanto na cultura judaica, quanto na cultura cristã oriental. Durante a primeira guerra mundial, a família de Lévinas migrou para a Ucrânia, na cidade de Cracóvia, onde viveu até 1920. Neste país, permaneceu em contato com o povo judeu e aproximou-se do idioma e dos escritores russos, tais como Púschkin, Gógol, Dostoiévski e Tolstói. Em 1917, a família de Lévinas vivenciou a Revolução Russa e a instalação do regime socialista. Deste modo, em 1920 a família retornou à Lituânia, onde viveu até 1923. Durante este período, o filósofo concluiu seu ensino secundarista (BEZERRA, 2006). Em 1923, o autor migrou novamente. Escolheu a França “por conta do prestígio francês” (POIRIÉ, 2007, p.57) e instalou-se na cidade mais próxima da Lituânia, Estrasburgo.

Nesta cidade, iniciou seus estudos no Curso de Filosofia do Instituto de Filosofia da Faculdade de Teologia Protestante. Lévinas conheceu, por indicação de Jean Hering, a Fenomenologia. No intento de aprofundar-se nesta provocante descoberta, em 1928 foi para Friburgo-Brisgau, na Alemanha, e aproximou-se de Husserl e Heidegger (SILVA, 2007). Reconheceu na fenomenologia e na ontologia do ser o resgate da dimensão da existência.

No tocante a sua aproximação com Husserl, afirma que foi através deste que descobriu o sentido da possibilidade de trabalhar em filosofia, sem, contudo, enclausurar-se em um sistema de dogmas ou avançar por instituições caóticas. Foi ouvinte de Husserl durante um ano em Friburgo e participou da tradução da obra *Meditações Cartesianas* do autor, tornando-se um dos principais articuladores da teoria husserliana. Através do contato com Husserl, conheceu Heidegger. A ontologia permitiu-o debruçar-se sobre todas as situações existenciais e a tudo o que diz respeito ao homem (TORQUATO, 2011).

O primeiro livro de Lévinas - fruto da sua tese de doutorado - intitulado *Théorie de l'intuition dans la phénoménologie de Husserl* (Teoria da Intuição na Fenomenologia de Husserl) foi publicado em 1930. Depois da defesa da sua tese, obteve nacionalidade francesa,

casou-se com Raissa Levi - filha de um importante jurista judeu oriental - e prestou serviço militar em Paris (BEZERRA, 2006). Tornou-se administrador da Aliança Israelita Universal, que tinha como objetivo trabalhar pela emancipação dos israelitas onde não possuíam direitos de cidadãos.

Em 1939, eclodiu a Segunda Guerra Mundial e, com ela, a ascensão do nacional-socialismo e a perseguição ao povo judeu. Nesta época, Lévinas atuava como intérprete de russo e alemão no exército francês. Foi capturado em Rennes durante a ocupação da França pelos nazistas (BEZERRA, 2006). O autor foi mantido prisioneiro de guerra no campo de concentração nazista – Stammlager 11B – em Hannover, na Alemanha até 1945 (BEZERRA, 2006). Foi na condição de prisioneiro que o autor iniciou a escrita do livro “Da existência ao Existente”, sendo publicado somente no pós-guerra.

Com o fim da guerra, Lévinas retornou à França, onde assumiu a direção da Escola Normal Israelita Oriental de Paris pelo período de 1946 até 1961, ano da sua entrada na Universidade de Poitiers. Sua inserção nesta Universidade deu-se após a publicação da obra “Totalidade e Infinito”, sendo esta a primeira grande síntese do pensamento ético-filosófico levinasiano. Em 1967 foi nomeado professor em Nanterre. Ademais, dedicou-se a publicar e participar de discussões filosóficas em todo o mundo até o ano de sua morte.

Lévinas faleceu em 25 de dezembro de 1995, aos 90 anos, deixando uma vasta e profunda obra que questionou incansavelmente a supremacia do ser e apontou para a anterioridade absoluta do lugar do outro (BEZERRA, 2006). Representa, segundo Bastiani (2008), o filósofo da alteridade e do diálogo, tendo suas discussões importância crucial para desenvolver e aprofundar questões acerca do humano e da ética.

2.1.2 A construção de uma outra filosofia

Após essa breve explanação acerca da vida e obra de Emmanuel Lévinas, demarcaremos os pontos em que seu pensamento se distanciou das concepções até então adotadas e constituiu-se como autônomo e próprio.

Diante dos horrores vivenciados na guerra e das perseguições ao povo judeu, Lévinas passou a questionar a primazia que os pensamentos fenomenológico e ontológico depositam no sujeito em detrimento das preocupações éticas. O pensamento de Lévinas opõe-se à fenomenologia e à ontologia, bem como às filosofias ocidentais, pela marcada busca destas em abarcar o homem em sua totalidade. Lévinas critica as filosofias ocidentais que fazem uma ontologia do ser a partir do primado deste e da permanência no Mesmo que neutraliza o Outro.

De acordo com Lévinas, a tarefa da ontologia é “captar o indivíduo (que é o único a existir) não na sua individualidade, mas na sua generalidade (a única de que há ciência)” (*idem, ibidem*, p.31). Pondera que essa tentativa de totalização se encontra em toda parte na filosofia ocidental, no momento em que o espiritual e o significativo remetem ao saber. Os grandes sistemas filosóficos são caracterizados por esse objetivo globalizante de tudo conhecer e tudo abarcar. Considera o autor que esta tentativa de tudo saber, tudo abarcar, tudo tomar para si, tudo tornar semelhante, dá margem aos regimes totalitários que visam a anular o outro em sua máxima expressão e criam filosofias que não tomam a diferença como horizonte (LÉVINAS, 1980; 1982).

Lévinas (1997), deste modo, aventura-se a dar um novo passo em relação às tradições filosóficas por ele estudadas: “desraigar-se das amarras da ontologia para libertar o homem, constituir a ética como filosofia primeira sobre a relação absoluta da alteridade” (LÉVINAS, 1997, p.13). As discussões levinasianas são, portanto, uma forma de pensar as relações entre o Eu e o Outro que não se fechem em absoluto no Eu e de construir um pensamento que abra mão do conhecido pela busca por aquilo que é diferente e incógnito.

De acordo com Hutchens (2007), o pensamento de Lévinas propõe um novo paradigma para a investigação filosófica a partir da dimensão ética, pois, através dela, o autor instiga e tenciona para que a filosofia ocidental atente e enfoque na natureza ética, religiosa e estética do eu e no seu relacionamento com os outros, reconhecendo a supremacia destes. A relação ética é dar-se ao que nos é infinitamente distante, na qual o Outro está sempre à frente. Deste modo, o propósito dos escritos levinasianos “vai no sentido de captar no discurso uma relação não alérgica com a alteridade, descobrir nele o Desejo – onde o poder, por essência assassino do Outro, se torna, em face do Outro e <<contra todo o bom senso>>, impossibilidade do assassinio, consideração do Outro ou justiça” (LÉVINAS, 1980, p.34). Assim, a ética passa a ser uma ‘filosofia primeira’, tornando-a ponto de partida para a teoria levinasiana (COELHO JR, 2008).

2.1.3 A ética como filosofia primeira

A filosofia levinasiana é conhecida em contextos diferentes como “ética da ética”, “ética da responsabilidade”, “metafísica ética”, transcendentalismo ético” (HUTCHENS, 2007) e, em linhas gerais, propõe uma revisão radical da filosofia ao demarcar a necessidade desta debruçar-se sobre o estudo da dimensão ética do sujeito. Alves (2013) defende que o objetivo

da teoria levinasiana é estabelecer a primazia da ética diante da ontologia, e faz isso, utilizando-se da fenomenologia, mas também avançando para além dela.

A ética faz parte da construção do pensamento filosófico a partir da Metafísica devido à noção de exterioridade que permite ao ser revelar-se sem que seja aprisionado pelo saber e através do desejo metafísico que se lança em relação ao Outro e rompe com o saber filosófico que busca seu fundamento em si mesmo (BEZERRA, 2006). Só a partir da noção de exterioridade e do desejo metafísico é possível um pensamento radicalmente ético.

A metafísica, a transcendência, o acolhimento do Outro pelo Mesmo, de outrem por mim produz-se concretamente como a impugnação do Mesmo pelo Outro. Deste modo a metafísica precede à ontologia, tendo em vista que a ontologia reduz o Outro ao Mesmo e a metafísica volta-se para o outro lado, de um outro modo, em direção ao outro, ao absolutamente outro, àquilo que nos é estranho. “Ela aparece, de facto, como um movimento que parte do que nos é familiar – sejam quais forem as terras ainda desconhecidas que o marginem ou que ele esconda -, de uma <<nossa casa>> que habitamos, para um fora-de-si estrangeiro, para um além” (LÉVINAS, 1980, p.21).

A metafísica é essa exterioridade absoluta e não remete a algo interior e já conhecido. O movimento metafísico é, pois, transcendente e caracteriza-se por ser Outro, “o metafísico e o Outro não se totalizam; o metafísico está absolutamente separado” (LÉVINAS, 1980, p.23), não faz parte de um conjunto de sistemas e não estabelece com o Outro nenhuma relação e correlação que seja reversível ou tenha reciprocidade; se assim fosse “a transcendência pretendida fundir-se-ia assim na unidade do sistema que destruiria a alteridade radical do Outro” (LÉVINAS, 1980, p.23).

Em que concerne essa ética levinasiana? Diz-nos o próprio Lévinas:

A ética: comportamento em que outrem, que lhe é estranho e indiferente, que não pertence nem à ordem de seus interesses nem àquela de suas afeições, no entanto, lhe diz respeito. Sua alteridade lhe concerne. Relação de uma outra ordem que não o conhecimento em que o objeto é investido pelo saber, aquilo que passa pelo único modo de relação com os seres. Pode alguém ser para um eu sem reduzir-se a um objeto de puro conhecimento? Situado em uma relação ética, o outro homem permanece outro. Aqui, é precisamente a estranheza do outro, e se podemos dizer sua “estranheiridade”, que o liga a você eticamente. É uma banalidade - mas é preciso espantar-se com ela. A ideia [sic] da transcendência talvez se eleve aqui (POIRIÉ, 2007, p.84-85).

A ética em Lévinas é mais do que ontologia, é transcendência, pois dá-se pelo contato com o mistério do rosto do Outro, diz respeito a uma responsabilidade absoluta e intransferível pelo Outro. É uma ética que

quer ser uma ética, paradoxalmente, do contexto e fora de contexto, uma ética da finitude e da passagem do infinito, uma ética da subjetividade sem mesmidade e, ao mesmo tempo, de um sujeito único e irreduzível. Em suma, uma ética *sui generis* porque a unicidade do sujeito ético se constitui na responsabilidade ao apelo do rosto pelo qual a alteridade se expressa (ALVES, 2012, p.53).

Ao demarcar a ética como filosofia primeira, Lévinas, de acordo com Alves (2012), realça a relação humana pautada no face a face, na qual o rosto do outro é fonte de todo sentido. A ruptura com a ontologia dá-se pela soberania que o Outro – a ética - exerce em relação ao Eu. “É justamente por esse caminho que se abre a possibilidade da relação social, da transcendência e, conseqüentemente, para o próprio surgimento da dimensão ética de sentido” (ALVES, 2013, p.06).

2.1.4 O Outro como exterioridade

Para Lévinas (1980), é nessa relação com o Outro, que vem do exterior, que se inaugura a dimensão da subjetividade originada na independência e na fruição:

A identidade do eu vem-lhe do seu egoísmo, cuja insular suficiência a fruição completa e ao qual o rosto ensina o infinito de que essa insuficiência insular se separa. Esse egoísmo funda-se, sem dúvida, na infinitude do outro que só pode realizar-se produzindo-se como a ideia do Infinito num ser separado” (LÉVINAS, 1980, p.193).

Só é possível estabelecer uma relação com o Outro a partir de um ser separado. “O homem enquanto Outrem chega-nos de fora, separado – ou santo – rosto. A sua exterioridade – quer dizer, o seu apelo a mim – é a sua verdade” (LÉVINAS, 1980, p.271). É em termos éticos que Lévinas descreve a subjetividade, segundo Alves (2012, p.50):

A ética, portanto, teria a função de resgatar o sentido da razão e da filosofia, através de uma nova maneira de situar a subjetividade como abertura, acolhida e responsabilidade por outrem e não como anulação ou tentativa de simetria deste na mesmidade.

A subjetividade nessa perspectiva situa-se como abertura, acolhimento e responsabilidade; dando, então, condições de possibilidade para o surgimento de uma nova racionalidade ética: ser com e para o Outro. Lévinas (1982) traz o “com” como a possibilidade do ser de sair da solidão. Escreve que nunca existimos no singular, pois “estamos rodeados de seres e de coisas com os quais mantemos relações. Pela vista, pelo tacto, pela simpatia, pelo trabalho em comum, estamos com os outros” (LÉVINAS, 1982, p.50). É pelo Outro que me

torno eu, haja vista que “o primeiro abalo do psiquismo humano, seu primeiro batimento, é precisamente uma busca de alteridade” (POIRIÉ, 2007, p.96).

Lévinas destaca que o ser em Heidegger é um ser que está completamente só, pois “ser é isolar-se pelo existir [...] É pelo existir que sou sem portas, nem janelas, e não por qualquer conteúdo que em mim seria incomunicável. Se é incomunicável, é porque está enraizado no meu ser, que é o que há de mais privado em mim” (LÉVINAS, 1982, p.51). Decorrente disso, o autor aponta que suas reflexões não são uma busca de sair da solidão do ser, mas de sair do ser propriamente dito, desse ensimesmamento do ser que torna as relações com outrem secundárias e limitadas.

Aqui, segundo Ribeiro (2015), há uma importante transformação na percepção da subjetividade: o sujeito passa de dono da casa para hospedeiro de outrem, cuja função é receber, acolher e servir ao Outro. A Hospitalidade, segundo Freire (2002), significa abertura à visitação do Outro e responsabilidade radical para com o próximo, decorrente do impacto que irrompe a presença do estranho no eu. Ribeiro (2015) define esse momento como fratura à solidão egóica do sujeito, que é destituído de si em detrimento do serviço para outrem; a subjetividade humana é, pois, hospitalidade. Desde modo, dá-se pela vulnerabilidade, exposição, sensibilidade e passividade (POIRIÉ, 2007).

Acerca dessa discussão, Figueiredo e Coelho Jr (2004) analisaram a dimensão subjetiva a partir de matrizes organizadoras e elucidativas de diferentes dimensões da alteridade e apontaram quatro matrizes que norteiam as explicações acerca da intersubjetividade: a matriz da intersubjetividade trans-subjetiva, refere-se à preposição de que a alteridade é constituinte das experiências subjetivas por seu caráter de inclusão primordial; a matriz da intersubjetividade interpessoal, que pensa a subjetividade a partir da interação entre o organismo e os sujeitos individuais; a matriz da intersubjetividade intrapsíquica, atribui ao plano intrapsíquico o fundante da dimensão intersubjetiva, no qual o outro está presente pelos processos de identificação, incorporação e introjeção com os objetos internos; e, por fim, a matriz da intersubjetividade traumática.

Figueiredo e Coelho Jr (2004) apontam que Lévinas constitui um pensamento classificado por eles como matriz da intersubjetividade traumática, pois o pensamento levinasiano propõe uma subjetividade que é constituída a partir do trauma que o Outro me produz: “o outro concreto e singular me precede e me traumatiza e com isso me constitui” (FIGUEIREDO; COELHO JR, 2004, p.20). Lévinas (1982) aborda a origem do Eu, a concebendo como decorrente de traumatismo, de uma separação, uma violência. A origem do Eu acontece a partir dessa irrupção e chegada do Outro. Aqui, as experiências de constituição

da subjetividade não são apenas uma simples assimilação do Outro e do que ele me traz, são convivências e transformações diante daquilo que difere de mim e me faz eu.

Deste modo, a subjetividade é advinda do contato com a diferença, com aquilo que não é igual e que não tem relação com o império do mesmo. O Outro é, destarte, o radicalmente estranho que “não me aparece como igual a mim, ou como pessoa, nem mesmo como outro empírico. É o Próximo em sua distância ética; o Estrangeiro que se hospeda no melhor cômodo; quem exige a passividade pré-reflexiva que traz o Infinito e Deus à idéia” (FREIRE, 2002, p.132-133).

Lévinas (1982) abre-nos uma importante discussão ao pensar na construção da sociedade a partir do conceito de socialidade, podendo este ser entendido como a dimensão ética da constituição da sociedade que não é determinada somente através de elementos objetivos, mas a partir do segredo, da dimensão subjetiva e singular de cada indivíduo. Na socialidade, o homem é para o homem e se abre numa relação ética com ele, abre-se ao infinito. Na sociedade, por outro lado, o homem é um inimigo do homem e suas relações são pautadas em disputas, isso decorre de uma sociedade fundada na supremacia do Eu e no enclausuramento do sujeito em si mesmo.

O segredo citado acima refere-se, em Lévinas, à subjetividade. “O real não deve determinar-se apenas na sua objectividade histórica, mas também a partir do segredo que interrompe a continuidade do tempo histórico, a partir das intenções anteriores. O pluralismo da sociedade só é possível a partir desse segredo; atesta esse segredo” (LÉVINAS, 1980, p.45). A socialidade faria, nas palavras de Lévinas, justiça ao segredo que é

para cada um, a sua vida, segredo que não consiste numa clausura que isolaria algum domínio rigorosamente privado de uma interioridade fechada, mas segredo que consiste na responsabilidade por outrem, que no seu acontecimento ético é contínua, a que não furtamos e que, por isso, é princípio de individuação absoluta (LÉVINAS, 1982, p.72-73).

Ressalta-se que a individuação absoluta aqui citada não pode ser confundida com a individualização. Aquela refere-se ao desenvolvimento e amadurecimento do indivíduo, que se torna mais completo e complexo quando em relação com o outro, na abertura à alteridade, ao infinito. É, pois, na libertação da mônada do ser que o eu encontra uma saída em direção à alteridade (CINTRA, 2009).

Os comentários tecidos neste tópico, nos fornecem subsídios para trabalharmos duas das mais importantes concepções da teoria levinasiana que possibilitam uma melhor compreensão da proposta ética de Lévinas: Totalidade e Infinito.

2.1.5 Da totalidade ao infinito do rosto

O Outro não pode ser compreendido como uma totalidade, pois, assim, ele estaria sendo dominado e por isso destruído; o Outro deve ser visto como infinito que ultrapassa essa totalidade. Lévinas aponta que a totalidade é uma tentativa de limitar e conhecer tudo, é uma tentativa de anular a diferença e instalar o império do mesmo, do que é igual e conhecido. Já a ideia de infinito nos aponta para aquilo que não pode se delimitado e totalizado. Aponta para a relação com a diferença, com o desconhecido.

Essa relação entre totalidade e infinito em Lévinas tem sua maior expressão no mote acima descrito, mas dá-se inicialmente na construção do pensamento filosófico que tem em sua intenção primordial a busca de tudo compreender e tudo abarcar, portanto, de totalizar.

A metafísica proposta por Lévinas, como alternativa aos sistemas filosóficos totalizantes, permite a entrada do Além na relação, não o absorvendo como conteúdo. Lévinas utiliza-se de Descartes para explicar essa entrada do além, qual seja, a Ideia de Infinito. “O <<eu penso>> mantém com o Infinito, que ele não pode de modo algum conter e de que está separado, uma relação chamada de <<idéia do infinito>>” (LÉVINAS, 1980, p.35-36).

A ideia de Infinito, porém, carrega a exceção de o Infinito ultrapassar a própria ideia de infinito. Essa condição de ultrapassar a própria ideia de infinito é o que se pode chamar de infinitude do Infinito. “O pensamento finito do homem não pode tirar de si próprio a idéia do Infinito, segundo Descartes, que a identidade com a idéia do perfeito e com a idéia de Deus. Teria sido necessário que o próprio Deus a tivesse colocado em nós” (LÉVINAS, 1984, p.22). Essa entrada no infinito em algo finito, como a ideia de infinito, produz-se como Desejo, Desejo do Infinito perfeitamente desinteressado.

O conhecimento é, por essência, “uma relação com aquilo que se iguala e se engloba, com aquilo cuja alteridade se suspende, com aquilo que se torna imanente, porque está à minha medida e à minha escala” (LÉVINAS, 1982, p.52). O saber é o modelo de relações nas quais o Mesmo domina ou absorve o Outro, é, pois, totalizador.

A inteligibilidade é a adequação do ser, apreensão do Outro pelo saber. Alves (2013, p.10) pontua a diferença entre o conhecimento e a inteligibilidade:

o ser que conhece, diferentemente do eu que entende, tem a possibilidade de não determinar o ser conhecido, de respeitar sua alteridade e de manifestar-se a ele. Mas o Mesmo, que faz a inteligência, sujeita o ser conhecido, constituindo-o, espacializando-o e temporalizando-o como objeto dominado e entendido.

A inteligibilidade é um modelo de conhecimento cujo saber basta em si próprio, é uma adequação na qual só é possível aprender o que já sabemos e nada de novo, diferente e estranho – de transcendente – pode dar entrada nesse sistema fechado em si mesmo. Lévinas, portanto, propõe um novo modelo de inteligibilidade, “contra a consciência englobante e organizadora do sistema através do saber, contra a tendência para igualar e reduzir” (LÉVINAS, 1984, p.20). Para tal, seria necessário um pensamento constituído fora da relação de dominação do pensante sobre o pensado, que não esteve sujeito à correspondência entre noese e noema em Husserl e que não esteve limitado à adequação entre o ato de visar e o visível. Essa exigência, Lévinas afirma ser impossível, a não ser que ela se refira ao que Descartes chamava de ideia do infinito em nós.

O pensamento pode nos proporcionar muitas coisas, exceto a ideia de Infinito, haja vista que há no pensamento a impossibilidade de saída de si. O pensamento não dá conta da ideia de Infinito, porque a ideia de Infinito é maior que o pensamento. Como é possível uma ideia maior do que o ato de pensar? A possibilidade de uma ideia infinita em um pensamento finito dá-se, pois a “idéia de infinito implica o despertar de um psiquismo que não se reduz à pura correlação nem ao paralelismo noético-noemático que a análise menos avisada encontra ao pensamento humano abordado no saber” (LÉVINAS, 1984, p.23).

A ideia do Infinito refere-se, pois, a um pensamento desligado da consciência, à libertação do aprisionamento do ser, ao des-inter-esse. É, então, “uma relação sem tomada de posse do ser e sem sujeição ao *conatus essendi*, contrariamente ao saber e à percepção” (LÉVINAS, 1984, p.22). Realiza-se eticamente na relação com outro homem. O Infinito é, pois, “característica própria de um ser transcendente, o infinito é o absolutamente outro” (LÉVINAS, 1980, p.36). O Infinito é o transcendente, é o Estrangeiro e não pode ser pensado como um objeto.

Através da ideia do Infinito há a separação do Mesmo em relação ao Outro, essa separação não é, contudo, oposição. A separação entre o Mesmo e o Outro, como abordado na sessão anterior, dá-se sob a forma de uma interioridade, um psiquismo. O psiquismo não é um espaço interno voltado inteiramente para si, mas uma maneira de ser que resiste à totalidade. “A dimensão do psiquismo abre-se sob o impulso da resistência que um ser opõe à sua totalização, é efeito da separação radical” (LÉVINAS, 1980, p.42).

Pela dimensão da interioridade o ser resiste à totalização. “Para ter a idéia do Infinito, é preciso existir como separado [...] a idéia do Infinito é a própria transcendência, o transbordamento de uma idéia adequada [...] não é a insuficiência do Eu que impede a

totalização, mas o Infinito de Outrem” (LÉVINAS, 1980, p.66). A transcendência é a não redução do outro no mesmo, possibilitando que Deus – o Infinito - se exponha¹².

A ideia de Infinito permite a ruptura com as filosofias da totalidade consideradas no pensamento do Desigual. As filosofias tradicionais objetivam um saber absoluto que é um pensamento do Igual, do que se repete, do que não é diferente. Essas tradições filosóficas consistem em tornar o Outro em Mesmo; afastando-se da ideia de Infinito, cuja ideia é infinitamente maior do que o próprio ato de pensar. Afirma Lévinas: “O Mesmo e o Outro não poderiam entrar num conhecimento que os enlaçasse. As relações que o ser separado mantém com o que o transcende não se produzem tendo a totalidade como fundo, não se cristalizam em sistema” (LÉVINAS, 1980, p.67).

O saber, para Lévinas, não se refere à sua possibilidade de direcionar-se a um objeto, mas de o pôr em questão. O Infinito, deste modo, não é um objeto.

O infinito não queima os olhos que a ele se dirigem. Fala, não tem o formato mítico impossível de enfrentar e que manteria o eu preso dentro das suas redes invisíveis. Não é numinoso: o que que o aborda não é nem aniquilado ao seu contacto, nem transportado para fora de si, mas permanece separado e conserva sua autonomia (*idem, ibidem*, p.63).

A ideia do infinito demarca, portanto, a separação eu-outro. Esse infinito não se fecha sobre si próprio, mas retira-se do ser ontológico voltado para si mesmo e dar lugar a um ser separado que inaugura uma sociedade para além da dimensão da totalidade. Assim sendo, as relações de transcendência nos conduzem ao Outro, ao passo que as relações análogas, permanecem no mesmo:

O infinito apresenta-se como rosto na resistência ética que paralisa os meus poderes e se levanta dura e absoluta do fundo dos olhos, sem defesa na sua nudez e na sua miséria. A compreensão dessa miséria e dessa fome instaura a própria proximidade do outro (LÉVINAS, 1980, p.178)

O Outro me chega ultrapassando a ideia de outro em mim, a isso chamamos Rosto. Lévinas nos fala acerca do Rosto como um dos mais frequentes e importantes temas de sua obra. É através do rosto que o infinito se apresenta. Não é possível tornar o rosto um objetivo através do olhar, pois, o “rosto de Outrem destrói em cada instante e ultrapassa a imagem plástica que ele me deixa” (LÉVINAS, 1980, p.37). O rosto expressa-se. Essa expressão se dá quando o ente atravessa todas as generalizações do ser.

¹² A noção de Deus em Lévinas não se refere a questões de cunho religioso. O autor fala de Deus em termos da relação com Outros, não discute a ideia de um ser supremo e todo poderoso, mas pensa a relação de responsabilidade para com outros, o ouvir o chamado do Outro, como a condição mesma para a transcendência, a relação com o para além do ser, com o Infinito, com Deus (BEZERRA, 2006).

O ente só se desvela através da abertura do ser, pois nunca estamos com o ente diretamente, não conseguimos abarcá-lo, possuí-lo, só podemos estar com ele no imediato, no contato face a face, longe de tematizações e referências. Essa relação é a própria metafísica: relação que não é totalização, mas ideia de Infinito. O rosto do outrem deixa um rastro, mostra-me um vestígio, esse vestígio é a proximidade de Deus. “A nudez mais nua, a própria ‘sem defesa’ e o próprio ‘sem recursos’, a indigência e a pobreza da ausência que constitui a proximidade de Deus – o vestígio” (LÉVINAS, 1997, p.89).

O Rosto é vertical, está acima de mim e não consigo alcançá-lo. Todavia, ele está exposto, sem defesa, totalmente vulnerável à nossa violência. O Rosto está nu, despido, apresenta uma pobreza essencial, desse modo está também vulnerável. “O rosto está exposto, ameaçado, como se nos convidasse a um acto de violência. Ao mesmo tempo, o rosto é o que nos proíbe de matar” (LÉVINAS, 1982, p.78). O Outro me chega e me ordena, é, portanto, meu senhor. Contudo, ele está despido e nu, é vulnerável. “A nudez do rosto não é o que se oferece a mim porque eu o desvelo – e que, por tal facto, se ofereceria a mim, aos meus poderes, aos meus olhos, às minhas percepções numa luz que lhe é exterior. O rosto voltou-se para mim – e é isso a sua própria nudez” (LÉVINAS, 1980, p.61).

Com sua chegada nos suscita um ato de violência, e através da relação ética, o Rosto nos impõe o mandamento de não matar. “O rosto é o que não se pode matar ou, pelo menos, aquilo cujo sentido consiste em dizer <<tu não matarás>>” (LÉVINAS, 1982, p.79). “O <<Tu não matarás é a primeira palavra do rosto. Ora, é uma ordem. Há no aparecer do rosto um mandamento, como se algum senhor me falasse. Apesar de tudo, ao mesmo tempo o rosto de outrem está nu; é o pobre por quem posso tudo e a quem tudo devo” (LÉVINAS, 1982, p.80).

Lévinas aponta para o absurdo paradoxal da tentativa de destruição total do Outro e a impossibilidade ética de cometer o assassinio. Essa tentativa de assassinato dá-se obstante sobre aquilo que escapa ao nosso poder, que o ultrapassa e, deste modo, se opõe a ele. O Outro escapa aos meus poderes através do Infinito, o Infinito paralisa os meus poderes e se volta contra ele pela nudez e miséria do Outro. “Esse infinito, mais forte do que o assassinio, resiste-nos já no seu rosto, é o seu rosto, é a expressão original, é a primeira palavra: <<não cometerás assassinio>>” (LÉVINAS, 1980, p.178).

Com meu poder sobre o Outro, mostro minha riqueza; com minha sujeição a ele, minha pobreza. Reconheço o Outro por sua fome, por sua miséria. O outro me solicita no rosto do estrangeiro, da viúva e do órfão. Freire (2002) nomeia esses personagens como as figuras de alteridade que me solicitam, estando eles, ora na condição de miseráveis ora na condição de

senhores, sempre em uma altura inalcançável¹³. “Há aqui uma obediência extra-ordinária – serviço sem servidão! – à retidão do rosto do outro homem, cujo imperativo irrecusável não provém da ameaça e cuja autoridade incomparável comanda através de um sofrimento; e diz-se precisamente palavra de Deus” (LÉVINAS, 1984, p.47).

O acesso ao Rosto acontece pela ética, não pelo olhar, pois este é conhecimento e percepção e destitui a alteridade do Outro. “Quando se vê um nariz, os olhos, uma testa, um queixo e se pode descrever, é que nos voltamos para outrem como para um objeto. A melhor maneira de encontrar outrem é nem sequer atentar na cor dos olhos!” (LÉVINAS, 1982, p.77). Em contraposição à epoké husserliana, Lévinas traz que a experiência absoluta não é desvelamento, mas revelação, manifestação de um rosto para além de sua forma. O Rosto não é fisionômico, não é, pois, “cor dos olhos, forma do nariz, frescor das faces, etc” (LÉVINAS, 1997, p.297), ele não pode ser visto, não consigo vê-lo, pois ele chega antes de mim e quando chego, ele já se foi.

A forma que trai incessantemente a sua manifestação – congelando-se em forma plástica, porque adequada ao Mesmo, aliena a exterioridade do Outro. O rosto é uma presença viva, é expressão. A vida da expressão consiste em desfazer a forma em que o ente, expondo-se como tema, se dissimula por isso mesmo. O rosto fala. A manifestação do rosto já é discurso. Aquele que se manifesta traz ajuda a si próprio [...] Desfaz a cada instante a forma que oferece (LÉVINAS, 1980, p.53).

O Rosto é uma significação sem contexto, sem personagem, pois tem sentido só para ele, por ele mesmo. “O Rosto não é visto. Ele é o que não se pode transformar em conteúdo, que o nosso pensamento abarcaria; é o incontível, leva-nos além” (LÉVINAS, 1982, p.78).

Em Lévinas, não consigo ir ao encontro do outro, pois o outro vindo de encontro a mim, sempre me excede. Neste des-encontro o que há é passividade em relação ao outro que me afeta. A saída então é entender a relação possível (não a unidade conceitual) entre seres singulares que, pela palavra, constituem a universalidade, na e pela responsabilidade (resposta ao outro). O Outro me cobra e eu devo prestar contas; só assim, pelo reconhecimento da injustiça, a justiça, vindo de fora, se faz possível. Esse “vir de fora” é a transcendência em que o Rosto do Outro nos faz face. Diz Lévinas: “O rosto que me olha me afirma” (FREIRE, 2002, p. 44).

A relação com o Outro não se dá pelo olhar, já que o olhar é apreensão e totalidade. O Rosto não pode ser abarcado pelo olhar, pelo conhecimento. “A visão é procura de uma adequação; é aquilo que por excelência absorve o ser. Mas a relação com o rosto é, num primeiro momento, ética” (LÉVINAS, 1982, p.79). Continua Lévinas (1997, p.31): “a visão, com certeza, mede o meu poder sobre o objeto”, lança luz sobre ele e o apreende. A relação

¹³ Como já explanado na problematização desta dissertação, tomaremos também o papel dos moribundos como figura de alteridade que me convoca à responsabilidade.

com o Rosto acontece por meio do discurso, na fuga da visão totalizante. Essa relação se dá através da escuta, da abertura ao Outro e ao seu mistério.

Irrompemos aqui um parêntese para ressaltar o entrelace da escuta com a ética. Segundo Freire (2001), a abordagem ética em Lévinas é do campo da ótica, no sentido de uma escuta, muito mais do que uma óptica que se refere à visão. Para o autor, a aproximação com o Rosto de outrem não se dá pela fisionomia, por formas ou pelos gestos – elementos passíveis de serem vistos – mas pela escuta. O Outro me chama, me intima, escuto-o e preciso, então, “dispor a escuta para esse outro de forma a poder responder a ele, ao seu sofrimento (nudez e miséria em Lévinas)” (FREIRE, 2003, p.14). Desde modo, acolher é ouvir o Rosto, sua fala, seu pedido e sua ordem e, decerto, responder a ele (MIRANDA, 2012).

A resposta mais autêntica em relação a outrem se dá por meio do discurso. “O rosto fala. Fala, porque é ele que torna possível e começa todo o discurso” (LÉVINAS, 1982, p.79). O discurso é a relação ética por excelência, é receber de Outrem para além da capacidade do Eu, é ter a ideia do infinito. O discurso é acolhido como um ensinamento que vem do exterior e traz-me mais do que contendo.

Em Lévinas, a linguagem não tem importância originária no eu, pois, para o autor, “o dito não conta tanto como o próprio dizer. Este não [sic] me importa menos pelo seu conteúdo em informação do que pelo facto de se dirigir a um interlocutor” (*idem, ibidem*, p.34). Permanece:

a linguagem, em sua função de expressão, é endereçada a outrem e o invoca [...] a linguagem se verifica, não se reduz a uma relação entre conceitos, um limitando o outro, mas descreve a transcendência em que o outro não pesa sobre o mesmo, apenas o obriga, torna-o responsável, isto é, falante” (LÉVINAS, 1997, p.58).

A linguagem nasce como resposta ao outro. Falar não é a expressão do pensamento ou o pensamento exteriorizado, é uma tentativa de comunicação, relação direta com a exterioridade, é expor-se a outrem. “Longe de ser um modo de pôr em palavras o mundo, a linguagem para Lévinas é primeiramente dirigir-se a outrem, um chamar. Toda fala verdadeira é uma súplica: a prece como fala” (POIRIÉ, 2007, p.21-22).

O discurso é a relação com a exterioridade, porém há os discursos que fogem a isso por serem retóricos, como os discursos pedagógicos, psicológicos e as práticas ortopédicas. Esse tipo de discurso aborda o Outro por um viés, um julgamento, e pode, por isso, ser considerado uma violência. Renunciar a esses discursos que violentam o Outro é abordá-lo de frente, no face a face, o ser não como um objeto, mas livre de toda a dominação. Desprender-se de toda objetividade possibilita a apresentação do Rosto, do “Outro enquanto outro é Outrem” (LÉVINAS, 1980, p.58).

Na construção do discurso, Lévinas distingue dois momentos: o dizer e o dito. Para Ricoeur (1999), em análise dos escritos levinasianos, o dizer refere-se à ética e o dito à ontologia. O autor continua sua defesa ao afirmar que o dizer está no campo do desinteressamento, da responsabilidade e da substituição e difere-se do dito quando seu significado está em responder, oferecer-se, sofrer por outrem. O dizer deve implicar um dito, mas o dizer toma um importante lugar quando me coloca diante do Outro, em resposta a ele. “O dizer é o facto de, diante do rosto, eu não ficar simplesmente a contemplá-lo, respondo-lhe” (LÉVINAS, 1982, p.80).

Continua Ricoeur (1999, p.37): “Para dizer o ser afetado, é preciso dizer o ser exposto – e para dizer o ser exposto, é preciso dizer o ser agredido, ferido, traumatizado. Pior ainda, é Dizer o acusado no acusativo do *me*”. O ser que responde é o ser ferido que teve sua subjetividade fundada pelo trauma que o outro o irrompeu. O Outro me exige uma resposta e, por isso, é difícil silenciar diante dele. Ao responder-lhe, respondemos por ele, respondemos por nossa responsabilidade absoluta e intransferível pelo Outro. É acerca dessa responsabilidade e suas nuances que seguiremos nossas discussões.

2.1.6 A responsabilidade para com outrem

Lévinas fala da responsabilidade para com outrem como a estrutura fundante da subjetividade, ou seja, de uma subjetividade que é estruturada na relação ética. A responsabilidade por outrem é entendida “como a responsabilidade por aquilo que não fui que fiz, ou não me diz respeito: o que precisamente me diz respeito [...]” (LÉVINAS, 1982, p.87). Essa responsabilidade refere-se ao que não tem relação direta comigo, mas que pela resposta responsável ao Outro, passa a ter completa relação. O Outro já está aí antes da minha vinda ao mundo e, portanto, minha responsabilidade por ele é mais antiga que o começo, vem de um passado imemorial. O passado que não tem registros na memória é aquele que tem um significado sem nunca ter sido presente, “significado a partir da responsabilidade pelo outro e onde a obediência é o modo próprio da escuta do mandamento” (LÉVINAS, 1997, p.221). Desde a minha chegada, sou responsável por outrem, responsável até pela responsabilidade dele.

A subjetividade não é anterior à responsabilidade, como se esta fosse uma simples característica daquela; a responsabilidade para com outrem é a estrutura primeira da subjetividade. Fundada em uma responsabilidade absoluta, a subjetividade humana é inicialmente para o Outro. Para Lévinas (1982, p.88-89),

outrem não está simplesmente próximo a mim no espaço, ou próximo como um parente, mas que se aproxima essencialmente de mim enquanto me sinto – enquanto sou – responsável por ele. É uma estrutura que, de modo algum, se assemelha à relação intencional que nos liga, no conhecimento, ao objeto [...].

A resposta ao outro “eis-me aqui” é a constituição própria do Eu. O Eu existe apenas depois da chegada do Outro, pois só é possível dizer “Eu” em resposta a ele, ou melhor, só é possível dizer Mim, pois o mim é o eu em resposta ao Outro. “Proferir <<eu>> significa possuir um lugar privilegiado em relação às responsabilidades, para as quais ninguém pode substituir-me e das quais ninguém me pode desligar. Não poder esquivar-se – eis o eu” (LÉVINAS, 1980, p.223).

Respondo a outrem sem que, sequer, ele tenha me interpelado. Responsabilidade que vem da bondade: “a bondade – ou seja a humanidade do homem que proíbe matar e obriga a se pré-ocupar com outrem – é testemunho do Infinito” (POIRIÉ, 2007, p.30). Um mandamento que nasceu fora de mim, mas que manda em mim e me obriga a ser responsável pelo Outro. O eu está em condição de refém, “é aquele que, antes de toda decisão, é eleito para carregar toda a responsabilidade do Mundo” (LÉVINAS, 1997, p.93).

A responsabilidade para com outrem é algo intransferível e da qual não se pode fugir. “Sou responsável de uma responsabilidade total, que responde por todos os outros e por tudo o que é dos outros, mesmo pela sua responsabilidade. O eu tem uma responsabilidade a mais que todos os outros” (LÉVINAS, 1982, p.91). Aqui, Lévinas utiliza-se da máxima de Dostoiévski na obra “Os Irmãos Karamázov”: somos todos culpados de tudo e de todos perante todos, e eu mais do que os outros. Somos investidos de uma responsabilidade total, imensa, e nós mais do que todos os outros. Persiste o filósofo lituano:

Sou eu que suporto outrem, que dele, sou responsável. [...] A minha responsabilidade não cessa, ninguém pode substituir-me. De facto, trata-se de afirmar a própria identidade do eu humano a partir da responsabilidade, isto é, é a partir da posição ou da deposição do eu soberano na consciência de si, deposição que é precisamente a sua responsabilidade por outrem. A responsabilidade é o que exclusivamente me incumbe e que, humanamente, não posso recusar. [...] Sou eu apenas na medida em que sou responsável (LÉVINAS, 1982, p.92-93).

É através da responsabilidade irrecusável e intransferível que se dá nossa unicidade, ou seja, no momento em que sou responsável pelo outro, eu sou único. À unicidade da responsabilidade do eu, Lévinas chama de eleição. Apenas sou eu quando convocado a essa responsabilidade irrecusável, quando sou eleito. “A eleição do eu, a sua própria ipseidade, revela-se como privilégio e subordinação – porque não o põe entre os outros eleitos, mas precisamente em frente deles, para os servir, e porque ninguém se pode substituir a ela para

medir a extensão as suas responsabilidades” (LÉVINAS, 1980, p.258). A eleição implica uma sobrecarga de obrigações e não demarca uma felicidade, “mas é uma dignidade [...] e se deve ser grato por ter sido eleito” (POIRIÉ, 2007, p.109). É ser grato pela servidão, gratidão pela subserviência a outrem.

E como fica a responsabilidade dele para comigo? Este é um questionamento recorrente feito acerca da teoria levinasiana. Lévinas rebate que a responsabilidade do Outro para comigo é uma questão somente dele, haja vista que “a relação intersubjetiva é uma relação não-simétrica. Neste sentido, “sou responsável por outrem sem esperar a recíproca, ainda que isso me viesse a custar a vida. A recíproca é assunto dele” (LÉVINAS, 1982, p.90).

Não há reciprocidade na responsabilidade por outrem, sou total rendição e apenas sou sujeito por essa relação de submissão a outrem. O autor denuncia a espera de reciprocidade: “Nenhum reconhecimento pode ser exigido de outrem no tocante às minhas benfeitorias, que jamais são suficientes, que jamais hão de exaurir o Bem, mas, ao contrário, abrem sob meus passos o abismo de ‘tudo o que resta a fazer’” (POIRIÉ, 2007, p.40). A responsabilidade pelo outro vai até a substituição por outrem, assumindo a condição de refém. “A relação com outrem não é simétrica [...] na relação ao Rosto, o que se afirma é a assimetria: no começo, pouco me importa o que Outrem é em relação a mim, isto é problema dele: para mim ele é antes de tudo aquele por quem eu sou responsável” (LÉVINAS, 1997, p.145).

A responsabilidade total, absoluta e não recíproca a que Lévinas nos propõe não traz nenhuma promessa ou proteção, mas o absoluto da exigência. A responsabilidade “não é o que se chama de agradável, certamente não é divertida, mas ela é o bem” (LÉVINAS, 1997, p.270-271). É o valor da santidade, é através dela que nos tornamos santos.

A santidade, para Lévinas (1982), diz respeito à atitude de deixar o Outro sempre em primeiro lugar, desde atos de gentileza no cotidiano até à difícil responsabilidade diante da morte de outrem, ao fato da obrigação em relação a outrem se impor antes de toda e qualquer obrigação. A ética, segundo o autor, é essa vocação para a santidade que se dá de duas formas: pela incondicional prioridade dada ao Outro e pela relação anárquica, assimétrica e hiperbolicamente responsável por ele (LÉVINAS, 1993). “Há santidade, decerto, em preocupar-se com algum outro antes de ocupar-se de si, de velar por algum outro, de responder a algum outro antes de responder a si. O humano é essa possibilidade de santidade” (POIRIÉ, 2007, p.93). Há possibilidade de santidade diante da primazia do outro quando dizemos: Primeiro o senhor!

2.1.7 Morrer para e por outrem e suas relações com o tempo

Essa responsabilidade para com Outro que aponta para a santidade é de modo tão extensa que, em última análise, também é trazida como a responsabilidade pela morte do outro. Advoga Lévinas (1997, p.194):

A morte do outro homem me concerne e me questiona como se eu me tornasse, por minha eventual indiferença, o cúmplice desta morte invisível ao outro que aí se expõe; e como se, antes de ser eu mesmo votado a ele, tivesse que responder por esta morte do outro e não deixar outrem só, em sua solidão mortal.

Estou implicado na morte do Outro, sou também responsável por ela, pelo que fiz e até pelo que deixei de fazer; mas para além disso, sou responsável por não deixar o Outro sozinho em sua morte, tenho de acompanhá-lo nesse momento. A morte significa, deste modo,

o impossível abandono de outrem à sua solidão, na proibição deste abandono dirigido a mim. Seu sentido começa no inter-humano. A morte tem sentido primordialmente na própria proximidade do outro homem ou na socialidade (LÉVINAS, 1997, p.195).

De acordo com o autor, há, no eu, um temor por tudo que é capaz de fazer contra o outro, temor pela violência. Disso decorre uma responsabilidade ilimitada, na qual nunca estou quite e que me obriga a responder “eis-me aqui” também diante da morte de outrem. Ordem de não ficar indiferente à morte de outrem, não deixar outrem morrer só, responder por sua vida, sob o risco de ser cúmplice dessa morte.

Como já elucidado anteriormente, o rosto me convoca, me suplica, me reclama. A morte que o rosto de outrem enfrenta também me diz respeito, aliás, me diz respeito totalmente. Confirma Lévinas (1982, p.112-113):

O rosto, na sua verticalidade, é o que é visado << à queima roupa >> pela morte. O que nele se diz como pedido significa certamente um apelo ao dar e ao servir – ou o mandamento de dar e servir – mas, acima disso, e incluindo isso, a ordem de não deixar outrem sozinho, ainda que seja perante o inexorável.

Freire (2004) defende que responder pela morte de outrem sinaliza inequivocamente ser pelo e para o outro, pôr o ser em questão e voltar-se ao outro em sua soberania e infinitude. É a partir da responsabilidade para com a morte de outrem, pois, que o fenômeno da morte deve ser entendido.

A morte é tida comumente como aniquilação, considerada como o fim dos movimentos e da comunicação entre os seres, o cessar dos processos fisiológicos. Deste modo, “a morte aparece como passagem do ser ao já-não-ser, entendido como resultado de uma operação lógica: negação” (LÉVINAS, 1993, p.37). Seria, então, o aniquilamento do ser, sua

negação. É aniquilamento ao passo que é também despedida rumo ao desconhecido, sendo assim o que não tem sentido e nem resposta.

Lévinas, porém, não se satisfaz com tais explicações cotidianas acerca da morte e a toma por um sentido diferente através da relação com outrem. Considera que a morte não se esgota no desaparecer e que esta afeta-me na minha própria identidade de ser responsável. “A relação com a morte, mais antiga do que toda a experiência, não é visão do ser ou do nada” (LÉVINAS, 1993, p.42). É, reafirmamos, na responsabilidade para com outro que a morte deve ser pensada.

Lévinas, de acordo com Freire (2004), contrapõe o ser-para-a-morte em Heidegger através do ser-além-da-morte e do ser-para-o-outro. Atentamo-nos para o que Heidegger elabora sobre o *Dasein*: “a existência humana (ou o Da-sein) deixa-se descrever no seu Da (ser-no-mundo) através de três estruturas: ser-adiante-de-si, desde-sempre-no-mundo e ser no mundo enquanto ser-junto-de” (LÉVINAS, 1993, p.54). O ser é compreendido, deste modo, por meio desses existenciais.

Lévinas (1997) aponta que o ser-aí heideggeriano é o ser-no-mundo com as coisas e ser-com-os-outros. É nessa relação com os outros que o ser-aí começa a se confundir com o ser de todos os outros, tornando-se impessoal, universal. O ser-aí foge/escapa dessa impessoalidade através do ser-para-a-morte, o qual antecipa a morte pela angústia. O fim do ser-no-mundo é a morte. Na morte, o *Dasein* não completou todas as suas possibilidades, elas lhes são, no entanto, retiradas. Ser é estar próximo da morte durante todo o momento. A morte é, então, uma maneira de ser, pois no surgimento do próprio ser a morte se anuncia. “Ter de ser, é ter de morrer” (LÉVINAS, 1993, p.65).

Ter de morrer não acontece no futuro, mas cotidianamente. A relação com o tempo é pensada, deste modo, tendo o ter de morrer como questão; o tempo é, pois, fundado no ser-para-a-morte. “Tempo como porvir do ser-para-a-morte, porvir exclusivamente definido pela relação única de ser-para-a-morte como ser fora de si” (LÉVINAS, 1993, p.67). Ser para um fim que é um ainda-não. “No ser-para-a-morte, a possibilidade iminente concerne o próprio ser-no-mundo, que está ameaçado, mas ameaçado por este ser-no-mundo e para-a-morte” (LÉVINAS, 1993, p.68). Aí se dá a produção da angústia diante da morte.

A angústia diante da morte é, em Heidegger, a autenticidade por excelência. Conforme dispõe Braga (2014, p.13): “se a morte é tomada como afirmação da autenticidade, o que está em questão para Heidegger é o eu, sendo a morte do outro tomada como um momento egóico”. A morte em Heidegger é, portanto, referente ao eu, ao ser, à dissolução de toda relação com outrem, à possibilidade de estar diante de si, a possibilidade de se pensar o nada da

aniquilação, de se pensar a própria morte. Já aqui, demarca-se a diferença dos escritos levinasianos em relação ao pensamento do autor de *Ser e Tempo*, haja vista que, para Lévinas a morte é a impossibilidade radical de estar-aí, a impossibilidade de ser pensada até mesmo na angústia (BRAGA, 2014). É “inconcebível, refratária ao pensamento e, no entanto, irrecusável e inegável” (LÉVINAS, 1993, p.90).

Em Heidegger, ademais, a morte de outrem é um acontecimento que não me pertence. A morte significa a minha morte, a minha aniquilação. “Morre-se, mas não sou eu [que morro], nem imediatamente” (LÉVINAS, 1993, p.71). Lévinas (1993, p.64), por outra perspectiva, aponta a alternativa:

Simpatia e compaixão, sofrer pelo outro ou “morrer mil mortes” pelo outro, têm por condição de possibilidade uma substituição mais radical por outrem. Uma responsabilidade pelo outro no suportar de sua infelicidade ou do seu fim, como se deles eu fosse culpado. Última proximidade. Sobreviver como culpável [...] Na culpabilidade de sobrevivente, a morte do outro diz-me respeito.

De acordo com Braga (2013), não é minha morte que vem primeiro, mas a morte de outrem na expressão máxima de seu apelo e na exigência absoluta de minha responsabilidade. “Minha morte é um acontecimento do qual eu não participarei, ela é um futuro absoluto (que desborda o Tempo): um dia, eu estarei morto pra ti” (POIRIÉ, 2007, p.33). A morte é sempre a morte de alguém, e sobre isso pensa o sobrevivente: “toda morte é assassinio, é prematura e há responsabilidade do sobrevivente” (LÉVINAS, 1993, p.91). Só é possível falar desse lugar de sobrevivente, e ter sobrevivido nos convoca a uma responsabilidade pelo passado dos que já foram e pelo futuro que a morte de outrem nos apresenta.

Esta significação do passado que não foi meu presente e não me concerne por reminiscência, e a significação do futuro que me comanda na mortalidade ou no rosto de outrem – além de meus poderes, de minha finitude e de meu ser-votado-à-morte – não articulam mais o tempo representável da imanência e de seu presente histórico (LÉVINAS, 1997, p.226).

Deste modo, a proposta de Lévinas dá-se em pensar a morte a partir do tempo. Com influência inquestionável do pensamento bergsoniano, Lévinas (1993) defende a existência de vários níveis do tempo. A duração do tempo dá-se, segundo o autor, como relação com o infinito, incontível e diferente. É através do tempo que vivemos nossa relação com o Infinito. Assim, a morte deixa de ser aniquilamento e passa a ser necessária para que a relação com o infinito se produza.

Lévinas (1982) pensa a relação do sujeito com o tempo, considerando o tempo como transcendência e, por excelência, como a abertura a outrem e ao Outro. O tempo, pois, é a

própria relação do sujeito com outrem. Pela paciência, o sujeito escapa da morte por continuar vivendo para um tempo após a minha morte: o tempo do Outro. Apesar da minha morte, o tempo vai continuar sem mim. “Tornar-se indiferente à sua própria morte, inelutável, e preocupar-se com a morte de outrem, intolerável; somente a paciência permite uma tal reversão. Não mais o cuidado de si, mas a vontade, a criação para com outrem” (POIRIÉ, 2007, p.35). É pela paciência que posso voltar-me para a morte do Outro.

Nos dizeres de Lévinas (1997, p.157):

Há o tempo que podemos compreender a partir da presença e do presente, e onde o passado não é senão um presente retido e o futuro um presente por-*vir* [...] Mas, a partir da relação ética a outrem, entrevejo uma temporalidade em que as dimensões do passado e do futuro têm uma significação própria. Na minha responsabilidade por outrem, o passado de outrem, que nunca foi meu presente, “me diz respeito”, não é para mim uma re-presentação. O passado de outrem e, de algum modo, a história da humanidade, da qual jamais participei, à qual jamais estive presente, é meu passado.

De acordo com Hutchens (2004), há em Lévinas três modalidades diferentes de tempo: a sincronia, que se refere ao tempo objetivo de calendários e relógios e a sucessão contínua destes; a diacronia, que acontece no relacionamento face-a-face e diz da entrada do outro no tempo; e o anacronismo, no qual o passado, o presente e o futuro de todos os outros – mortos ou não - são postos na relação. O tempo sincrônico relaciona-se com o tempo da história, da consciência e do conhecimento. Afirma Lévinas (1984, p.28) que

nesta preferência concedida ao saber, o passado e o futuro são sempre presente que recuperamos, pela imaginação, pela expectativa e pela reminiscência – esta última continua a ser uma das funções essenciais do pensamento. Não é, para mim, a verdade do tempo. O que gostaria de substituir por esta apreensão da presença é, pelo contrário, a diacronia temporal.

Na diacronia, rompe-se com a temporalidade e com a continuidade do tempo através da chegada do Outro. O rosto deste traz consigo um passado irrecuperável e imemorial, haja vista que no presente do eu, há “passados que apenas passaram por ali, mas nunca estiveram presentes para o eu” (HUTCHENS, 2004, p.100). Esse passado imemorial não diz respeito à dificuldade de memória, mas à dispersão do passado no tempo e à impossibilidade de recuperá-lo no presente. Além de trazer esse passado do qual não terei acesso, o Outro me chega do futuro através do rosto, pois quando chego o outro já se foi, deixa apenas seu rastro, é futurição. Há, na diacronia, impossibilidade de juntar os dois tempos, o tempo do eu e do Outro são diferentes e nunca passíveis de se encontrar. A diacronia é, pois, a “noção de que o tempo, para o eu, parece ter dois aspectos incomensuráveis que são resultado da

imemorabilidade do passado da outra pessoa e da imprevisibilidade de seu futuro” (HUTCHENS, 2004, p.102-103).

O anacronismo aponta, por outro lado, para uma relação com o tempo para além da sincronia e na expressão máxima da diacronia; refere-se, pois, aos outros dos outros, aos mortos, os distantes e os ainda não-nascidos, a todos aqueles os quais sou responsável por minha responsabilidade infinita. É um número indefinido de temporalidades que me exigem do passado e do futuro. Completa Hutchens (2004, p.104): “O anacronismo é a temporalidade fragmentada da infinita responsabilidade”.

A relação do eu com o tempo em Lévinas se desenrola, então, em um tempo diferente daquele cronológico e histórico – do tempo sincrônico - e não se situa em relação a esse tempo. “É por isso que a vida entre o nascimento e a morte não é nem loucura, nem absurdo, nem fuga, nem fraqueza. Flui numa dimensão que lhe é própria e onde pode ter sentido um triunfo sobre a morte” (LÉVINAS, 1980, p.44). Esse triunfo não se dá por uma nova possibilidade após a morte, mas pela chance de ressurreição através do filho que rompe com a morte. A fecundidade é, pois, oferecida como possibilidade.

A filialidade “é uma relação com outrem em que outrem é radicalmente outro, em que apesar de tudo é, de alguma maneira, eu. O filho é o estranho que não sou eu, ao passo, que também sou eu” (LÉVINAS, 1982, p.60). O pai lida com a alteridade que é sua, mas sem possuí-la. Lévinas destaca que os filhos são as representações das possibilidades impossíveis aos pais e possíveis a partir deles, mas além disso, “são para além do possível, como se o meu ser, na fecundidade – e a partir das possibilidades dos filhos – ultrapassasse as possibilidades inscritas na natureza de um ser” (LÉVINAS, 1982, p.62).

O outro eu para além de mim, o absolutamente Outro que é ao mesmo tempo, eu. Os filhos abrem um futuro para além do meu próprio ser, o Outro para além da minha existência. Lévinas explica: “O fato de ver as possibilidades do outro como minhas próprias possibilidades, de poder sair do fechamento da minha identidade e do que me foi concedido para algo que não me foi concedido e que, apesar de tudo, é meu – eis a paternidade” (LÉVINAS, 1982, p.62).

Essa relação não vem apenas de pais biológicos e não se restringe somente às figuras parentais, mas é posta em todas as relações onde o para além do possível é situado, podendo ser encontrada nas relações entre mestre e aluno e autor e sua obra, por exemplo. Na paternidade não há a possibilidade de possuir, de tornar o Outro como minha propriedade. A paternidade é uma relação com um estranho que, mesmo sendo completamente outro, é eu, mas nem isso me permite possuí-lo. Não tenho meu filho, não o possuo, mas de alguma forma, sou meu filho, estando assujeitado a ele. “A paternidade não é simplesmente uma renovação do pai

no filho e a sua confusão com ele. É também a exterioridade do pai relativamente ao filho. É um existir pluralista” (LÉVINAS, 1982, p.64). Continuo existindo no meu filho, na minha obra, no meu legado. Sou eles, mas estou sujeitado a eles.

Escapa-se da morte, portanto, pelo filho e pela obra: ser um tempo para além do meu tempo. A relação de filialidade diz respeito à “toda sua vida, tudo o que ele lerá, tudo o que ele escreverá que me pertencerá de certo modo através desse filho e através da obra” (LÉVINAS, 1980, p.101). É a partir disso que se dá nossa permanência no tempo.

Lévinas rompe com a interpretação do tempo linear e demarca a relação com o tempo atravessada pela relação com outrem. Na obra levinasiana, “não há, portanto, continuidade no ser. O tempo é descontínuo. Um instante não sai do outro sem interrupção, por um êxtase. O instante na sua continuação encontra uma morte e ressuscita. Morte e ressurreição constituem o tempo” (LÉVINAS, 1980, p.264). Tempo produzido pelo descontínuo.

2.1.8 O sofrimento inútil que chama à responsabilidade

Segundo Maia (2013) como consequência da responsabilidade absoluta e inalienável do eu, Lévinas nos provoca a pensar acerca da dimensão ética do sofrimento de outrem. O filósofo lituano preocupa-se com o ultraje do eu que sofre e com o chamamento ético em relação ao sofrimento no Outro, compondo este o próprio nó da subjetividade. Na defesa dessa concepção, Lévinas (1997) demarca a diferença do sofrimento em mim e o sofrimento por outrem: o sofrimento em mim é tão radicalmente meu que não poderia tornar-se assunto de alguma pregação; já o sofrimento expiatório do justo sofrendo pelos outros é o sofrimento que ilumina, é este que nos interessa.

À vista disso, a agonia do eu não é significativa, mas passa assim a sê-la somente quando o eu toma a responsabilidade pelo sofrimento do Outro (HUTCHENS, 2004). Nas palavras do próprio Lévinas (1997, p.133):

Nesta perspectiva, faz-se uma diferença radical entre o sofrimento em outrem no qual é, para mim, imperdoável e me solicita e me chama, e o sofrimento em mim, minha própria aventura do sofrimento, cuja inutilidade constitucional ou congênita pode tomar um sentido, o único de que o sofrimento seja susceptível, tornando-se um sofrimento, mesmo inexorável, de alguém. Atenção ao sofrimento de outrem que, através das crueldades do nosso século – apesar destas crueldades, por causa delas – pode afirmar-se como o próprio nó da subjetividade humana ao ponto de se ver elevado a um supremo princípio ético [...].

Maia (2013) destaca que, tendo em vista o atual contexto de violência e indiferença do homem para com o homem, as provocações de Lévinas tornam-se fundamentais ao eleger o

eu o responsável por ouvir e atender aos apelos de outrem, apelos estes que, continua Maia (2013), podem vir em forma de um suspiro, um gemido, um grito, um choro. De acordo com Lemos (2012, 78-79),

se quisermos agora nos reportar à ideia da experiência de algum sofrimento intenso ao extremo vivenciado por outrem, possivelmente, utilizando a via afetiva, seremos tomados por alguns sentimentos a priori, tais como compaixão, medo, vergonha, culpa, repúdio, entre outros. Certamente este exercício superficial não nos dará a dimensão exata do que desejamos refletir – a responsabilidade ética ante o sofrimento do outro – mas nos permitirá ter uma fresta de luz para adentrarmos com maior propriedade nesta discussão.

A dor do outro está acima da minha compaixão, minha dor é a dor por sua dor, essa dor é toda para mim. O sofrimento fundamental e o único para o qual devemos olhar é, então, o sofrer pelo sofrer do outro (HUTCHENS, 2004). Explica-nos Lévinas (1997, p.193): “o sofrimento do sofrimento, o sofrimento pelo sofrimento inútil de outro homem, o justo sofrimento em mim pelo sofrimento injustificável de outrem, abre sobre o sofrimento a perspectiva do inter-humano”.

O inter-humano diz respeito à não indiferença do eu para com o sofrimento dos outros, à tomada de responsabilidade de uns para com outros e à providência de uns em socorro de outros. O eu não pode se fazer indiferente à dor do Outro, é essa dor que importa, o eu torna-se, então, seu responsável e toma para si as atribuições de cuidar dessa dor, de tomar suas providências. “É na perspectiva inter-humana de minha responsabilidade pelo outro homem, sem preocupação, sem reciprocidade, é no meu apelo a seu socorro gratuito, é na assimetria da relação de um ao outro que procurei analisar o fenômeno da dor inútil” (LÉVINAS, 1997, p.142). É nessa referência de ser responsável pelo sofrimento de outrem que conseguimos avançar alguns passos na nossa exposição acerca do sofrimento.

Na sua análise acerca do sofrimento inútil¹⁴, Lévinas (1997) aponta para a concepção de dores-doenças, quais sejam, aquelas cuja dor torna-se o fenômeno central do estado mórbido. Nessas dores-doenças não há possibilidade de alívio e a angústia e o abandono são acrescentados à crueldade do mal que compõe inevitavelmente cada dor. Nessa seara, o autor aponta que o sofrimento inútil dessas dores suscita o problema ético e inevitável da

¹⁴ Em Lévinas (1997), o sofrimento no outro é aquilo que não faz sentido, pois nenhuma explicação pode dar conta e justificar o padecer, por isso, é tido como sofrimento inútil. O único sofrimento significativo é o do eu quando em resposta ao sofrimento de outrem. Em relação à busca de justificar os sofrimentos pela ideia centrada em Deus ou pelas filosofias ocidentais, o autor é categórico: “Para uma sensibilidade ética [...] a justificação da dor do próximo é, certamente, a fonte de toda imoralidade” (LÉVINAS, 1997, p.138).

medicação. Essa medicação refere-se metaforicamente ao chamado do eu à responsabilidade do alívio da dor de outrem e diz respeito à

abertura original em direção daquele que socorre onde vem se impor – através de um pedido de analgesia mais imperioso, mais urgente no gemido que um pedido de consolação ou do adiamento da morte – a categoria antropológica do medical, primordial, irreduzível, ético. Para o sofrimento puro, intrinsecamente insano e condenado, sem saída, a si mesmo, se delinea um além no inter-humano (LÉVINAS, 1997, p.131).

Aqui, Lévinas nos chama mais uma vez à responsabilidade para com outrem, ao outro que sofre, que padece, que morre. Ao outro que nos pede socorro, afago, remédio, cuidado. Que solicita que não o deixemos só em seu sofrimento. A resposta “eis-me aqui” à dor do outro é a mais correta relação com ele, a mais profunda aventura da subjetividade (MAIA, 2013).

Em linhas gerais, o pensamento de Lévinas não propugna uma determinada moral – de certo e errado – acerca dos fenômenos que acontecem, mas traz a possibilidade de uma simples colocação diante do outro: “eis-me aqui”, tornando-o, deste modo, o primeiro, o soberano e aquele a quem tudo devo.

Acredita-se, deste modo, que as proposições de Lévinas, aqui discutidas, podem servir de base para pensar a ética nas práticas de saúde a partir da noção de hospitalidade, abertura ao outro, responsabilidade pelo outro e fratura egóica do eu, quando a função do eu passa a ser receber, acolher e servir ao Outro através da escuta. Lévinas traz a relação com o outro que se dá pela via da vulnerabilidade, exposição, sensibilidade e passividade e, com isso, mostra-nos possibilidades de caminhos no campo do cuidado que permitam ao eu deslocar-se do seu lugar de soberania para dar lugar ao outro. Apontando-nos, portanto, horizontes de atuação que não sejam indiferentes ao sofrimento do outro, que se responsabilizem pelos processos dos sujeitos vulneráveis necessitados de cuidado e tomem providências para não deixar o outro só em seu sofrimento e na sua morte, respondendo à dor do outro: EIS-ME AQUI.

É com base, pois, nas discussões traçadas nesta sessão de capítulo que buscaremos compreender a perspectiva ética do cuidado na morte e no morrer, utilizando-nos da primazia do outro diante de mim.

2.2 O cuidado na morte e no morrer

“As folhas das árvores servem para nos ensinar a cair sem alardes”
(Manoel de Barros).

2.2.1 As instituições hospitalares e as práticas de cuidado em saúde

“Este quarto de enfermo, tão deserto de tudo, pois nem livros eu já leio e a própria vida eu a deixei no meio” (Mário Quintana).

Para compreender o modo como a morte é tratada na sociedade contemporânea e identificar quais são as formas de cuidado destinadas a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente, adotar-se-á a perspectiva da construção sócio-histórica desses processos no intento de não os naturalizar e engessá-los em seu potencial transformador.

Inicialmente, considera-se a construção dos hospitais como fruto de transformações sócio-históricas que modificaram, além das instituições que acolhiam os doentes, a própria concepção de saúde-doença e a forma de tratá-la. Segundo Foucault (1979), o hospital como espaço de terapêutica só surge no final do século XVIII e a concepção de que ele deve ser um instrumento de cura aparece marcadamente apenas em 1780.

Nos séculos anteriores os hospitais não eram espaços de cuidado e de cura. Eram, basicamente, lugares para onde eram mandados os doentes pobres que estavam morrendo, no intento de isolá-los do convívio social e prestar-lhes os últimos cuidados. Eram regidos por instituições religiosas que objetivavam a ‘salvação espiritual do seu rebanho’ e, com isso, o hospital cumpria basicamente as funções de assistência social e de apoio espiritual. Nas palavras de Foucault (1979, p.101):

O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. E alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital. Dizia-se correntemente, nesta época, que o hospital era um morredouro, um lugar onde morrer.

Aqui, a prática da medicina ainda não compunha a instituição hospitalar, pois não haviam justificativas científicas para oficializar a necessidade e importância de um médico dentro do hospital. A medicina operava em torno das crises na observação do doente e dos sinais da doença para detectar o momento em que a crise apareceria e, assim, poder barrá-la. Era uma medicina puramente individualista que permaneceu independente do contexto hospitalar até meados do séc. XVIII (FOUCAULT, 1979).

As bases para o hospital moderno, porém, deram-se como resultado de transformações políticas, sociais, econômicas, ideológicas e culturais ao longo dos séculos. Para Ribeiro e Dacal (2012, p.66) essas “transformações favoreceram o período da construção de

grandes hospitais gerais em todas as cidades da Europa e a gradativa secularização da instituição hospitalar e a substituição da ação caritativa pela prática médica e terapêutica”.

O primeiro fator de transformação deu-se pela eliminação dos efeitos negativos do hospital, através da purificação do seu ambiente e da anulação das desordens que portava. Com isso, iniciou-se um processo de reorganização do ambiente hospitalar através do poder disciplinar (FOUCAULT, 1979). Em uma breve explanação, o poder disciplinar operava através dos seguintes formatos: criação e organização de espaços individualizados, combinatórios e que permitiam a classificação, observação do funcionamento dos sujeitos e adaptação dos corpos às maneiras mais eficazes de agir, produzir e viver, vigilância contínua e onipresente, e, por fim, registro permanente dos fatos ocorridos e transmissão dessas informações. Este poder disciplinar passou a ser exercido pelo saber médico que também se transformou e pôde inaugurar a prática da medicina hospitalar que terá por função

assegurar o esquadramento, a vigilância, a disciplinarização do mundo confuso do doente e da doença, como também transformar as condições do meio em que os doentes são colocados. Se individualizará e distribuirá os doentes em um espaço onde possam ser vigiados e onde seja registrado o que acontece; ao mesmo tempo se modificará o ar que respiram, a temperatura do meio, a água que bebem, o regime, de modo que o quadro hospitalar que os disciplina seja um instrumento de modificação com função terapêutica (FOUCAULT, 1979, p. 183-184).

O objetivo da tecnologia disciplinar, deste modo, é produzir corpos dóceis a partir de processos ao mesmo tempo individualizantes e massificantes. É no seio desse processo que se consolidam saberes sobre esse indivíduo com finalidades normatizantes. As instituições hospitalares, então, são formadas e consolidadas nesse contexto.

Os médicos agora substituem os religiosos no papel de cuidado e instauram no hospital o objetivo máximo da cura, tornando-o o espaço terapêutico por excelência. Através dessa institucionalização da figura do médico no ambiente hospitalar, sua função e o desempenho do seu papel passaram a produzir, além de práticas curativas, um extenso campo de saber. O hospital passou a organizar-se, então, como lugar de formação dos médicos e de transmissão de conhecimento; e deste modo, o indivíduo e a população passaram a ser objetos de saber e alvos de intervenção da medicina. O poder disciplinar agora inserido nas instituições hospitalares atua, segundo Bujes (2002), na produção de sujeitos e de saberes, de modo que as tecnologias disciplinares extraem e produzem saberes sobre o corpo e estes, conseqüentemente, formam os sujeitos.

De acordo com Martin (2014), com a inserção e desenvolvimento do componente científico nos hospitais, a medicina e a enfermagem passaram a se profissionalizar substituindo

os religiosos e os curandeiros. Dessa forma, as práticas de saúde ganharam competência técnica e científica, mas acabaram deixando de lado a dimensão humanitária do cuidado. Como afirmam Ribeiro e Dacal (2012, p.67):

A partir de então, outra ordem hierárquica foi estabelecida e a prática hospitalar tornou-se vinculada, prioritariamente, ao saber da medicina. Deste modo, o hospital e a medicina passaram a se sobrepor de forma indissociável e atravessaram os séculos garantindo o poder médico nos hospitais e, conseqüentemente, a supremacia do seu modelo de intervenção na assistência em saúde.

O saber biomédico, a partir de então, torna-se hegemônico nas práticas de saúde. Configura-se, deste modo, pela centralização nos aspectos puramente biológicos e biomecânicos da doença e do corpo, e oferece pouca ou nenhuma atenção ao sujeito e aos outros fatores que o constituem. Assim, o saber fica centrado “no combate e controle das doenças, desviando-se do paciente e sua vida, tornando-se progressivamente padronizado, num processo de apagamento e desindividualização da ação biomédica em relação aos sujeitos reais” (TESER; LUZ, 2008, p. 200).

Para Moraes (2012, p.16), “é pela visão biomédica que conceitos como higiene, prevenção, perspectiva médico-simbólica do limpo e do sujo, do próprio e do nefasto, do sadio e do doente são culturalmente condicionados”. Nesta seara, o saber biomédico constitui a representação do corpo humano em sua verdade oficial, obtendo o direito de operar e de construir saberes sobre ele. “O hospital se torna um centro de excelência científica e um local onde se abriga a tecnologia biomédica variada e sofisticada e onde se faz pesquisa, conduzindo um leque de experiências simples e complexas, em seres humanos” (MARTIN, 2014, p.34).

O paciente, dentro dessa lógica, é despersonalizado, visto de forma fragmentada pelas diversas especialidades médicas e é passivo diante do seu processo de saúde-doença por dois fatores: não exercício de sua autonomia e centralização na figura do médico como a única detentora de poder acerca do corpo humano e de suas afecções. Nesse contexto, “a prática médica costuma ser prescritiva e autoritária, com predominância de uma visão restrita e curativa das doenças” (MORAES, 2012, p.18), e exerce, deste modo, poder sobre os corpos e a vida dos sujeitos, prescrevendo maneiras corretas de ser e viver e considerando o óbito como um desastre e um fracasso das práticas médicas (MARTIN, 2014). A esse poder exercido sobre a vida dos indivíduos e da população, Foucault (1999) nomeia de Biopoder.

Este pode ser definido, em linhas gerais, como uma biopolítica da espécie humana que opera sobre a taxa de natalidade, de fecundidade, de mortalidade, das incapacidades biológicas, dos efeitos do ambiente, dentre outros; centrada em uma política estatal de gestão,

não mais de um indivíduo, mas de uma população inteira. Aqui, a medicina terá um papel crucial na disciplinarização e regulação dos corpos. Nas palavras de Foucault (1999, p.291):

[ocorre] a introdução de uma medicina que vai ter, agora, a função maior da higiene pública, com organismos de coordenação dos tratamentos médicos, de centralização da informação, de normalização do saber, e que adquire também o aspecto de campanha de aprendizado da higiene e de medicalização da população.

Goffman (1961), em uma análise acerca das instituições, estabelece o conceito de instituição total que poderá servir no desenvolvimento da nossa análise acerca dos hospitais, corroborando com os pontos já discutidos anteriormente. Segundo o autor, as instituições totais têm tendência ao fechamento; esse fechamento se configura como uma barreira existente entre a instituição e o mundo externo, evitando o contato dos internos com a realidade social fora da instituição. O autor nos explica que as pessoas realizam as funções sociais de dormir, brincar (divertir-se) e trabalhar em diferentes lugares; nas instituições totais, porém, há o rompimento das barreiras entre essas três esferas e as três funções são realizadas no mesmo lugar e sob o controle da mesma autoridade. Além disso, os internos realizam suas atividades diárias na companhia de muitas outras pessoas na mesma situação e têm suas atividades rigorosamente controladas e pré-estabelecidas por um grupo dominante; isso ocorre porque “o controle de muitas necessidades humanas pela organização burocrática de grupos completos de pessoas [...] é o fato básico das instituições totais” (GOFFMAN, 1961, p.18).

Nessas instituições há uma divisão básica entre o grupo dos internados (controlados) e o grupo dos supervisores (controladores). O grupo dos internados tem contato restrito com o mundo externo, somente podendo fazê-lo por meio de autorização dos supervisores. Entre os dois grupos há uma grande distância social e uma rigidez nas possibilidades de interação que acarreta, por conseguinte, forte restrição no compartilhamento de informações entre os grupos. Os internados nas instituições totais comumente não possuem informações acerca do seu destino ou diagnóstico e terapêutica, o que aumenta ainda mais o poder dos controladores (GOFFMAN, 1961).

O autor ainda destaca o processo de mortificação do eu que ocorre nas instituições totais. Este se dá das seguintes formas: a rigidez da barreira entre o internado e o mundo externo impede seu contato com a vida social e inicia a derrocada do papel que o sujeito exercia externamente, a exemplo dos sujeitos internados em um hospital geral que quando inseridos na instituição são vistos apenas como doentes e não como um sujeito que tem sua história e sua singularidade (GOFFMAN, 1961).

Na própria admissão do sujeito na instituição acontece o que o autor chama de programação (GOFFMAN, 1961), pois o internado recebe uma série de instruções e regras que têm como objetivo tomar posse da pessoa e adequá-la ao funcionamento do estabelecimento, além disso, o sujeito é destituído dos seus bens pessoais e dos componentes que o singularizam, como roupas e adornos. Completa o autor: “talvez a mais significativa dessas posses não seja física, pois é nosso nome; qualquer que seja a maneira de ser chamado, a perda de nosso nome é urna grande mutilação do eu” (GOFFMAN, 1961, p.27). A partir dessa discussão chama-se atenção à codificação que os sujeitos recebem no momento da admissão nas instituições totais, tornando-se um número ou um código, a exemplo das pessoas hospitalizadas que comumente são chamadas pelo número do leito ou pelo nome de sua enfermidade, ratificando a mortificação do eu.

Por fim, destaca-se a invasão ao corpo dos internados através das intervenções dos profissionais ou de processos mutiladores. “Embora essa mortificação do eu através do corpo seja encontrada em poucas instituições totais, a perda de um sentido de segurança pessoal é comum, e constitui um fundamento para angústias quanto ao desfiguramento” (GOFFMAN, 1961, p.29). Em relação a esse ponto, é comum percebermos entre os pacientes hospitalizados que já sofreram muitas intervenções em seus corpos, medos e angústias em relação aos procedimentos e dificuldades de adaptação à hospitalização.

Corroborar-se com Nunes (2009) quando o mesmo afirma que Goffman exerceu grande influência nos estudos sobre as instituições de saúde. Devido ao contexto em que o livro de Goffman foi escrito, nota-se, no entanto, algumas diferenças entre os modelos institucionais descritos pelo autor e os modelos atuais. As discussões acima foram trazidas no intento de reforçarmos o quanto os estabelecimentos de saúde podem ainda reproduzir lógicas que enclausuram o sujeito, exercem controle sobre seus corpos e suas vidas e os destituem de sua singularidade, sendo estes componentes a serem repensados nas práticas de saúde atuais.

De acordo com Pessini (2014), os hospitais contemporâneos são lugares ainda notadamente de dor e sofrimento e refletem como um espelho as relações sociais do mundo externo. “Esta instituição é um pequeno microcosmo do grande macrocosmo (sociedade), isto é, no hospital encontramos em dose concentrada um resumo do que de mais nobre, mais bonito e incrível encontramos na sociedade, bem como do que de mais triste, degradante e violento nela existe” (PESSINI, 2014, p.14). Além disso, os hospitais, mesmo com o desenvolvimento exponencial dos componentes técnicos e científicos, enfrentam desafios na organização da assistência e da formação dos profissionais, além de dificuldades no financiamento e na gestão (CAMPOS; RATES, 2008).

O modelo de atenção à saúde centrado no hospital e nas práticas biomédicas perdurou hegemonicamente até meados de 1970 (RIBEIRO; DACAL, 2012). Nesse modelo, os sistemas de saúde se centravam na assistência médico-hospitalar, priorizando o corpo biológico, as práticas curativas e a fragmentação da assistência que não contribuíam para a integralidade do cuidado e não favoreciam o diálogo entre os profissionais, além de demarcar fortemente a hierarquia entre os saberes nas categorias da saúde que têm no topo o profissional médico. A medicina moderna encontrava-se, portanto, cindida em três principais aspectos: cisão entre a ciência das doenças e a arte de curar; predomínio do diagnóstico sobre a terapêutica e o progressivo desaparecimento da proximidade na relação médico-paciente com o avanço das tecnologias.

De acordo com Ribeiro e Dacal (2012), após o ano de 1970, no entanto, essas práticas começaram a ser postas em xeque por questões de ordem econômica, devido ao alto custo do sistema, mudanças epidemiológicas, avanços científicos e tecnológicos e a intensificação do movimento dos direitos humanos em defesa da garantia do acesso e universalização dos serviços de saúde. Dá-se início ao processo de reinvenção desse modelo de saúde, inaugurando a busca pela desospitalização e racionalização da demanda nos serviços hospitalares, o incentivo à atenção básica na prevenção e promoção de saúde, e a construção de sistemas de saúde integrados e organizados em rede de acordo com a complexidade tecnológica dos serviços. Além disso, a integralidade do cuidado e a humanização das práticas de saúde tornam-se importantes tópicos de discussão e reformulação do fazer em saúde.

No Brasil, no final da década de 80, com o processo de redemocratização os movimentos sociais ganharam força em suas lutas e os setores da saúde passaram a atuar em prol da democratização dos serviços pautada nas premissas da Reforma Sanitária (PAIM, 2012). Esta baseia-se nas discussões acerca do sanitarismo e da Medicina Social na Europa e tem como principal objetivo a defesa da saúde como direito de todos, demarcando a necessidade da reorganização dos serviços e da mudança nas condições de saúde da população (PAIM, 2012).

Nessa conjuntura, o acesso à saúde era precário e era ofertado apenas aos trabalhadores que contribuía com a previdência, deixando de lado uma grande parcela da população que era, então, assistida por ações filantrópicas. Com a promulgação da Constituição de 1988 – o marco para a redemocratização – a saúde foi tomada como um direito e foram lançadas as bases para a criação de um serviço público, universal, descentralizado e de qualidade. É nesse contexto que se dá a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), transformando profundamente a organização da saúde no Brasil (PAIVA; TEXEIRA, 2014).

Ademais, em 1978, na declaração de Alma-Ata, a Organização Mundial de Saúde modificou a conceituação de saúde e a definiu como estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não mais como ausência de doença (PAIM, 2012). Surgiu, então, a proposta de um modelo biopsicossocial de cuidado em saúde que atuasse em uma perspectiva mais ampla em torno do processo saúde-doença, na qual os aspectos sociais, políticos, econômicos, culturais, psicológicos e espirituais fossem trazidos para o centro das discussões e das práticas de saúde.

Deste modo, destaca-se “a necessidade de entrelaçamento entre realidade social, demandas e práticas profissionais, para que estas últimas sejam efetivas e atendam satisfatoriamente as necessidades de saúde de uma população em um momento e contexto específicos” (RIBEIRO; DACAL, 2012, p.72). Os serviços e as tecnologias devem ser ofertados em modelos acessíveis, de acordo com as demandas da população, geridos e discutidos com a participação dos usuários, orientados para a integralidade do cuidado e por diretrizes éticas que têm o sujeito como centro das ações.

Campos e Rates (2008), no entanto, trazem as dificuldades encontradas pelos hospitais na execução dessas práticas. Os autores destacam que o modelo de saúde ainda se centra no hospital devido ao fácil acesso às instituições hospitalares e à baixa resolutividade da atenção básica, à dificuldade em desospitalizar os pacientes e à fragmentação e dificuldade de articulação da rede de atenção à saúde¹⁵. Os autores também põem em questão a gestão dos serviços hospitalares que se apresenta burocrática, autoritária e centralizadora. Ademais, demarcam a impessoalidade e a fragmentação da assistência ao usuário, criticando também o modo como se dão as jornadas de trabalho dos profissionais da saúde. Esses fatores geram, segundo os autores, “descompromisso, fragmentação do trabalho, insatisfação dos trabalhadores que não são potentes para enxergar a singularidade dos sujeitos e estabelecer a integralidade da assistência” (*idem, ibidem*, p.280). São comuns queixas aos serviços de saúde, principalmente devido ao mau atendimento e à pouca resolutividade da assistência.

Com o intento de enfrentar o grande desafio da melhoria da qualidade do atendimento à saúde e da valorização do trabalho dos profissionais desta área foi lançado pelo Ministério da Saúde, em 2001, o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. O programa teve como objetivo principal: “aprimorar as relações entre profissional

¹⁵ A organização do sistema de saúde em rede é um dos princípios organizativos do Sistema Único de Saúde. As redes de atenção à saúde são, segundo Mendes (2007), sistemas organizados de prestação continuada de serviços a uma determinada população. As redes se responsabilizam pelos resultados clínicos, financeiros e sanitários relativos à população a que servem. As redes de atenção à saúde organizam-se de acordo com o grau de densidade tecnológica dos seus serviços e dividem-se em atenção primária (ou básica), secundária, terciária e quaternária.

de saúde e usuário, dos profissionais entre si e do hospital com a comunidade” (MISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, p.07), demarcando o interesse e investimento na dimensão relacional do fazer em saúde, pois de acordo com o Programa (MISTÉRIO DA SAÚDE, 2001, p.11),

a eficiência técnico-científica e a racionalidade administrativa nos serviços de saúde, quando desacompanhadas de princípios e valores como a solidariedade, o respeito e a ética na relação entre profissionais e usuários, não são suficientes para a conquista da qualidade no atendimento à saúde.

Os outros objetivos do Programa eram: estabelecer uma cultura de humanização na rede hospitalar, melhorar a qualidade e a eficácia do atendimento aos usuários, capacitar os profissionais de saúde para realização de uma assistência que valorize a vida humana e a cidadania, conhecer, implantar e fortalecer iniciativas de humanização, estimular a troca de conhecimento e experiências nesta área, desenvolver indicadores que avaliem a humanização do atendimento, modernizar as relações de trabalho, tornando-as harmônicas e solidárias (MISTÉRIO DA SAÚDE, 2001).

O programa foi muito bem avaliado pelos gestores, profissionais e usuários, originando uma política mais ampla que englobava todo o sistema de saúde: a Política Nacional de Humanização, lançada em 2003. De acordo com Pasche (2009, p.704), a Política de Humanização parte de “acúmulos de experiências de uma grande quantidade de sujeitos coletivos espalhados por muitos lugares deste país, que atuam e produzem inovações em uma vasta gama de serviços, em ‘espaços do cuidado’ e nos ‘espaços de gestão’”. A Política Nacional de Humanização, então,

estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p.03).

Essa política está baseada nos princípios da transversalidade, que se refere a sua inserção em todas as políticas e programas do Sistema Único de Saúde (SUS) e na inter-relação entre os saberes técnicos e a sabedoria dos usuários e comunidades, da indissociabilidade entre atenção e gestão, na qual os usuários e profissionais de saúde atuam no cuidado e se engajam mutuamente nos processos decisórios de gestão, e do protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos coletivos, princípio que prima pela autonomia dos sujeitos em seus processos de saúde-doença-cuidado e reconhece cada pessoa como cidadã (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

A Política Nacional de Humanização atua a partir de orientações clínicas, éticas e políticas que norteiam o trabalho em saúde e são chamadas de diretrizes da política (MISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). A primeira delas é o acolhimento que trata do reconhecimento do outro como autor legítimo da sua necessidade de saúde e tem como objetivo a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre trabalhadores e usuários. A segunda diretriz é a gestão participativa ou cogestão que diz respeito à inclusão de novos sujeitos nos processos de análise e decisão. A cogestão, segundo Campos e Rates (2008), privilegia organizações horizontais e a construção do processo de trabalho pautado em decisões de uma equipe multiprofissional integrada e colaborativa.

Outra importante diretriz é a clínica ampliada que se trata de uma ferramenta teórica e prática que auxilia na ampliação da compreensão do processo saúde-doença do usuário e objetiva romper com a fragmentação dos saberes e práticas em saúde, tomando o usuário como centro destas. Essa proposta de clínica é, segundo Campos (2011), ampliada, pois não reduz o sujeito a um diagnóstico; compartilhada, já que reconhece o limite das categorias profissionais e prioriza o diálogo entre elas; e centrada no sujeito e nas suas necessidades de saúde. Há ainda a diretriz de valorização do trabalhador que valida a experiência dos profissionais e promove mudanças organizativas e de gestão que estimam e incentivam seu trabalho, além de proporcionar espaços de cuidado e escuta aos profissionais. Por fim, há a diretriz que preza pela defesa dos direitos dos usuários através do conhecimento, divulgação e garantia dos direitos de cada um (MISTÉRIO DA SAÚDE, 2013).

Merhy (1997) classifica as tecnologias envolvidas no trabalho como leves, que se referem à produção de vínculo, autonomia, acolhimento e de cuidado; as leve-duras, que são os saberes, as técnicas e as disciplinas que operam no processo de trabalho; e as duras, configuradas pelos equipamentos tecnológicos envolvidos nos processos laborais. Destaca o autor que as tecnologias leves se configuram pelas práticas de acolhimento, vinculação, resolutividade e autonomização, dentre outras.

O autor faz uma análise das tecnologias leves e aponta que o acolhimento diz respeito ao primeiro contato do usuário com o serviço de saúde, é o momento no qual o sujeito identifica o serviço e é identificado por ele. Faz-se necessário que o acolhimento seja humanizado e acolhedor, pois ele “nos parece fundamental como parte do processo de criação do vínculo e do próprio processo terapêutico, que deve visar a autonomização do usuário” (MERHY, 1997, p. 138).

A construção do vínculo, segundo o autor, refere-se à responsabilidade e ao compromisso que a equipe de saúde tem que assumir junto ao usuário e aos problemas que ele

traz. Na vinculação efetiva, as relações são tão próximas e claras que os trabalhadores de saúde se sensibilizam com o sofrimento dos assistidos pelo serviço e sentem-se responsáveis por eles sem, contudo, anular a autonomia dos sujeitos. As relações não são nem burocratizadas, nem impessoais e tornam-se referência para os usuários (MERHY, 1997).

Para tanto, o trabalhador de saúde deve operar de forma resolutiva, colocando-se disponível para fazer o que for possível para eliminar ou amenizar o sofrimento do paciente. É colocada “à disposição do paciente toda tecnologia disponível a fim de se conseguir o diagnóstico e o tratamento adequado a cada caso” (*idem, ibidem*, p.139). Além de, em todo momento, prezar pela autonomização do processo dos usuários, os concebendo como sujeitos autônomos e com capacidade de governar os próprios caminhos. Acolhimento, vínculo, resolutividade e autonomização são, portanto, as categorias básicas do cuidado, de acordo com Merhy (2002), e as premissas para uma assistência humanizada.

Em uma análise acerca da Política Nacional de Humanização e sua repercussão prática, Campos (2005, p.399) considera que a humanização nesta perspectiva

é uma mudança das estruturas, da forma de trabalhar e também das pessoas. A humanização da clínica e da saúde pública depende de uma reforma da tradição médica e epidemiológica. Uma reforma que consiga combinar a objetivação científica do processo saúde/doença/intervenção com novos modos de operar decorrentes da incorporação do sujeito e de sua história desde o momento do diagnóstico até o da intervenção.

A humanização em saúde, pois, dá-se na transformação das pessoas e das relações que elas estabelecem entre si, buscando novos padrões de qualidade de vida dos sujeitos, sendo estes tomados em sua singularidade e autonomia, e construindo processos compartilhados e horizontais entre todos os atores. De acordo com Pasche (2009, p.701), a política de humanização é “uma aposta ético-política que une muitos sujeitos que têm por intento, com suas reflexões e ações práticas, qualificar serviços e práticas de saúde em defesa da vida, melhorando nossa experiência de viver em sociedade”. Corroborando com tal concepção, Bettinelli, Waskiewicz e Erdmann (2014) destacam que o cuidado em saúde precisa ocorrer em uma relação a partir de trocas afetivas entre os envolvidos e ter como base o comprometimento ético entre eles. Continuam os autores: “humanizar o processo do cuidado se resume na responsabilidade profissional, no esforço de tratar as pessoas respeitando suas necessidades intrínsecas; estimulando suas potencialidades; e considerando sua autonomia nas escolhas” (BETTINELLI; WASKIEWICZ; ERDMANN, 2014, p.99).

Cecílio e Merhy (2003) defendem que o cuidado em saúde, principalmente nos hospitais, é multidisciplinar e depende da conjugação de esforços de vários profissionais.

Assim, para que o cuidado aconteça, é necessário que haja colaboração entre os vários trabalhadores de saúde. Para os autores, o cuidado ao paciente é resultado do “somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que vão se complementando, de maneira mais ou menos consciente e negociada, entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital” (CECÍLIO; MERHY, 2003, p.02).

A humanização deve ser entendida, ademais como uma atitude que legitima a humanidade dos sujeitos envolvidos. Para Campos (2005, p.400), portanto, a humanização opõe-se à violência da sociedade contemporânea, pois “tende a lembrar que necessitamos de solidariedade e de apoio social. É uma lembrança permanente sobre a vulnerabilidade nossa e dos outros. Um alerta contra a violência”. É a lembrança de que temos que cuidar uns dos outros, tornando-se um imperativo ético.

Os desafios de produzir esse novo modelo de cuidado à saúde são incontáveis, pois, como vimos nesse breve resgate histórico, a supremacia do saber médico e a concepção da instituição hospitalar como principal formadora dos profissionais da saúde e principal espaço de cuidado, constituem raízes fortemente fincadas no nascimento dos hospitais como instituição terapêutica e da medicina como prática de saber e poder. Considera-se que a problemática se complexifica ainda mais quando se trata da temática da morte e do morrer, pois envolve questões outras que não somente as das práticas de saúde, como discutiremos no tópico seguinte.

2.2.2 Construção da morte como tabu

“Cada um de nós tem a sua própria morte, transporta-a consigo num lugar secreto desde que nasceu, ela pertence-te, tu pertence-lhe” (José Saramago).

Ariès (1977), em um resgate da historiografia da morte, traz que as transformações no trato com a temática são fruto de um processo sócio-histórico que indica o lugar do homem atual diante das questões da morte e do morrer. Discorrer-se-á acerca destas transformações, destacando as interfaces destas com as questões trabalhadas anteriormente.

A morte é considerada para além de um evento biológico e toca em aspectos da dimensão religiosa, social, filosófica, psíquica, antropológica, econômica, espiritual e pedagógica (SANTOS, 2009a). Devido a isso, falar de finitude não é algo simples e dificilmente encontram-se consensos em relação ao que ela significa e representa em nossa sociedade. A preocupação com o tema remonta a toda a história da humanidade, antecedendo o período da

história escrita e compondo a arte, a cultura, a religião e a ciência dos povos da antiguidade – a exemplo do Livro dos Mortos dos egípcios, dos rituais fúnebres tibetanos e da mitologia grega que traz o mito de Tanatos.

Por um longo período de tempo (do século V ao final do século XVIII), a morte era anunciada através de rituais e mantinha forte ligação com as questões do sagrado. O moribundo sabia da proximidade do seu momento final através de pressentimentos e, por isso, tinha um tempo para vivenciar sua finitude. Neste contexto, o falecimento repentino e inesperado era considerado como castigo divino e título de desonra, sendo temido. A imagem típica dessa época eram os moribundos em seu leito, rodeados de familiares e amigos – inclusive crianças - que resgatavam aspectos da vida do doente e lhe faziam honras (ARIÈS, 1977).

A morte era familiar, cotidiana e coletiva, visto que toda a comunidade participava dos rituais e o maior temor do moribundo era estar sozinho nos seus momentos finais. Os rituais de despedida, o velório e o enterro eram momentos nos quais os entes queridos podiam expressar suas dores e sofrimentos advindos da perda; mas, apesar destes, eram comuns os sentimentos de resignação diante daquela que seria o destino de todos (ARIÈS, 1977).

Elias (2001) explica as transformações sociais ao longo da história da humanidade a partir da tese sobre a evolução do processo civilizatório e, com isso, critica o modelo descritivo de Philippe Ariès em relação à morte apontando que o autor, tido como uma importante referência no estudo do tema, é parcial em suas colocações, cometendo alguns equívocos nos seus escritos, a exemplo da sua análise acerca do trato com os óbitos na Idade Média. Como mencionado acima, a finitude nesse período, segundo Ariès (1977), era considerada domada e até certo ponto pacífica. Elias (2001), entretanto, aponta que a Idade Média foi um período extremamente instável e que as pessoas lidavam com a morte de forma mais cotidiana, mas não de forma mais tranquila, haja vista que esta significava tormento e dor e as pessoas tinham menos possibilidades de aliviar seu sofrimento. Comenta o autor: “o certo é que a morte era tema mais aberto e frequente nas conversas da Idade Média do que hoje [...] Em comparação com o presente, a morte naquela época era, para jovens e velhos, menos oculta, mais presente e mais familiar” (ELIAS, 2001, p.21), porém morrer podia significar tormento e dor já que as pessoas tinham menos possibilidade de atenuar o seu tormento.

O autor concorda com Ariès, contudo, em relação à participação comunitária no cuidado e despedida dos moribundos e nos rituais de morte:

Em resumo, a vida na sociedade medieval era mais curta; os perigos, menos controláveis; a morte, muitas vezes mais dolorosa; o sentimento de culpa e o medo de

punição depois da morte, a doutrina oficial. Porém, em todos os casos, a participação dos outros na morte de um indivíduo era muito mais comum (ELIAS, 2001, p.23).

De acordo com Santos (2009a), neste período histórico, a Igreja Católica havia atingido um grande domínio na sociedade e exercia forte influência nos processos de finitude através da noção de julgamento final, no qual cada indivíduo teria avaliados seus erros e acertos durante a vida e isso determinaria seu destino após o óbito. Ocorreu neste contexto a personificação da morte, qual seja, “desfigurada, pesada, de horror, com um significado de deterioração, sendo muito frequentemente, representada por um esqueleto segurando uma foice¹⁶” (SANTOS, 2009a, p.18). Ainda sobre forte influência religiosa, os mortos eram comumente enterrados nas igrejas para garantir a proteção dos santos, porém, com as descobertas científicas dos problemas de saúde que essa prática poderia ocasionar, os enterros foram transferidos para os cemitérios, tornando-se o lugar de morada dos falecidos.

A revolução Iluminista do século XVIII, entretanto, transformou a cultura, a ciência, o pensamento e a sociedade, modificando também o modo como as pessoas lidavam com a finitude (SANTOS, 2009a). Como características desse momento histórico, ainda segundo Santos (2009a), podemos citar a ênfase na razão e no intelecto, a ascensão de uma classe burguesa poderosa e com novos valores morais e socioeconômicos, estudos e medidas médico-sanitárias mais eficientes e a construção de grandes centros hospitalares, além de um declínio da visão religiosa e a ascensão do trato científico com a morte. Neste cenário, a medicina passou a tomar conta do processo de finitude, apossando-se dos cadáveres para estudos de anatomia, fisiologia e farmacologia (ARIÈS, 1977) e inseriu, com isso, um forte componente técnico-científico em relação aos óbitos, que mudou de forma considerável o modo como as pessoas lidavam com estes.

Com esse desenvolvimento técnico-científico característico da idade moderna, a morte passou a ocupar outro lugar dentro da sociedade: aquela que era domada passa a ser selvagem, e os indivíduos passam a temê-la de todas as formas. Ariès (2000, p.40) explica:

quando chamamos a essa morte familiar a morte domada, não entendemos por isso que antigamente era selvagem e que foi em seguida domesticada. Queremos dizer, pelo contrário, que hoje se tornou selvagem quando outrora não era. A morte mais antiga era domada.

Na morte selvagem os avisos de sua chegada passaram a ser ignorados e o moribundo continuava em seu leito, porém sem a dramaticidade do ritual de sentinela e

¹⁶ Esta representação da morte como um esqueleto segurando uma foice ainda permanece no imaginário popular.

despedida, e agora está inserido no ambiente hospitalar longe dos cuidados da família. O indivíduo perdeu o controle sobre seu processo de morrer e passou a ser dependente do ambiente, haja vista que o hospital gerenciado pelos profissionais de saúde tornou-se o lugar onde predominantemente se morre (SANTOS, 2009a). Sobre isso, comenta Ariès (2000, p.322):

O quarto do moribundo passou da casa para o hospital [...] O hospital é a partir de então o único lugar onde a morte pode escapar seguramente à publicidade – ou àquilo que resta – a partir de então considerada como uma inconveniência mórbida. E é por isso que se torna o lugar da morte solitária.

O modo de morrer chamado por Ariès (1977) de selvagem intensificou seu lugar na vida e nas relações dos indivíduos, e caminhou para o que o autor nomeou de morte interdita. Aqui, o crescimento dos grandes centros urbanos e a crescente industrialização, pede que a finitude seja silenciosa e passe despercebida para não alterar o funcionamento da sociedade. É o início de uma mentira: de que a morte não existe, passando a ser interdita (KOVÁSC, 2012). “Na mentalidade da morte interdita, priva-se o homem do seu processo de morrer naturalmente quando chega a sua hora” (KOVÁSC, 2012, p. 73).

Assim, repugna-se a morte e as doenças e, portanto, o hospital é constituído como lugar de excelência para ocultá-las. Para Menezes (2006), o deslocamento do lugar da finitude fez com que as famílias não suportassem mais a sobrecarga emocional do cuidado aos moribundos e atribuíssem esse papel às instituições médicas e hospitalares que, segundo a autora, estão agora reorganizadas e fortalecidas. Os doentes não são mais, portanto, propriedade da igreja ou da família, mas sim da medicina e dos grandes centros de saúde com tecnologias sofisticadas e curativas.

A morte não é mais pública, mas, sim, silenciosa, solitária, burocratizada. Para Elias (2001), antigamente morrer era uma questão bem mais pública do que hoje, haja vista que a própria estrutura da sociedade não possibilitava a existência da vida privada, então todos os eventos sociais do nascimento à morte eram compartilhados publicamente. Para o autor, esse processo de ocultação culminou na individualização e, principalmente, na institucionalização da finitude, haja vista que no funcionamento do hospital moderno o cuidado dos doentes e moribundos ficou delegado ao saber médico institucionalizado. De acordo com Menezes (2006, p.18), “o século XX assistiu a uma administração da morte na qual a medicina, por seus progressos técnicos, passou a ser responsável tanto pela eficácia e esperança de postergar a morte, como pelo seu ocultamento social”.

Ainda segundo a autora, a evolução da tecnologia médica possibilitou um rearranjo acerca da definição da morte, e as novas configurações de saberes e práticas médicas ocasionaram a diminuição da mortalidade e o prolongamento da vida. Esses novos procedimentos, portanto, repercutiram de forma considerável na atuação dos profissionais que passaram a se sentir responsáveis pelo fenômeno. Para a autora, o processo de medicalização e institucionalização da morte privilegia o saber médico e opera através da racionalização e rotinização – inserção nas rotinas e normas institucionais - da mesma (MENEZES, 2006).

Com esse processo de negação, ocultamento e institucionalização da finitude, os processos de luto tornam-se complicados, não podendo ser expressos ou tendo de o ser de forma silenciosa e sem alarde. Para Kovásc (2012), esse afastamento da morte, fez abreviar os rituais de despedida e de vivência do luto. “Estabelece-se uma impessoalidade diante do luto, com todas as pompas abolidas. O ritual transcorre de maneira formal, quase como uma obrigação” (KOVÁSC, 2012, p. 52). Enfatiza-se a serenidade e o distanciamento em relação à perda, tendo que silenciar as emoções. De acordo com Ariès (1977, p. 53), “trata-se de um fenômeno absolutamente inaudito. A morte, tão presente no passado, de tão familiar, vai se apagar e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição”.

Continua Ariès (1977, p. 56): “o interdito da morte ocorre repentinamente após um longo período de vários séculos, em que a morte era um espetáculo público do qual ninguém pensaria em esquivar-se, e no qual acontecia o que se buscava”. Agora, porém ela é tida como “uma violação a vida cotidiana, uma ruptura, um interdito; [...] é a reafirmação de que a prosperidade do coletivo está ameaçada. Na impossibilidade de impedi-la, vamos silenciá-la” (SOUZA, 2009, p.18). Reforça Elias (2001, p.30-31) que “nunca antes na história da humanidade foram os moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura”. Os moribundos estão agora nos bastidores da vida social, e a morte é controlada e asséptica em todos os seus aspectos.

É, pois, como resultado de todas essas transformações sócio-históricas que a morte é considerada como o maior tabu da nossa sociedade atual (FLORIANI, 2009; NOVAES; TRINDADE, 2007), tomando o lugar que anteriormente era destinado ao sexo. Segundo Caputo (2008), no início do século XX o grande tabu da sociedade era o sexo, porém hoje em dia já há uma considerável liberação das questões relacionadas à sexualidade, havendo inclusive orientação sobre o tema às crianças e jovens. Fato que aconteceu de forma inversa com a finitude, haja vista que antigamente era cotidiana e coletiva e hoje é escondida e velada.

De acordo com Elias (2001, p.52),

as atitudes defensivas e o embaraço com que, hoje, as pessoas muitas vezes reagem a encontros com moribundos e com a morte são comparáveis às reações das pessoas a encontros abertos com aspectos da vida sexual na era vitoriana. Em relação à vida sexual, um relaxamento limitado, mas perceptível, se instalou; o constrangimento social e talvez individual não é mais tão rígido e maciço como costumava ser. Mas em relação à agonia e à morte, a repressão e o embaraço possivelmente aumentaram.

Segundo Rodrigues (2006), a morte como tabu é algo passível de ocorrer somente nas sociedades industriais governadas pelas estratégias de biopoder que gerem a vida dos sujeitos através do medo e; com isso banem-se as capacidades cognitivas e afetivas dos sujeitos e anula-se seu poder de questionamento e transformação. Para Novaes e Trindade (2009), o tabu da morte representa uma fuga sempre falha em relação ao inexorável, impossibilitando o contato com os sentimentos gerados pelo tema e impedindo que as relações de cuidado com os pacientes que estão morrendo sejam realizadas de forma efetiva e empática.

2.2.3 A morte de crianças

“Há um menino, há um moleque, morando sempre no meu coração”
(Milton Nascimento).

A preocupação central desta dissertação refere-se à leitura ética do cuidado destinado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente com foco na criança e no adolescente. Cabe-nos, então, resgatarmos alguns aspectos particulares que permeiam o trato com o tema nesse contexto.

Inicialmente, há a necessidade de se fazer um resgate histórico para compreendermos o lugar que a criança ocupa na sociedade atual e como isso se deu. Adotaremos, de antemão, a perspectiva de um processo de construção social da infância que está perpassado por relações e disputas de poder e de saber sobre esse segmento (BUJES, 2002).

De acordo com Ariès (1984), não havia espaço para a infância até por volta do século XII e essa fase da vida não era dotada de importância ou de exacerbada preocupação. Deste modo, a dita infância tinha duração apenas enquanto o filhote do homem não conseguia sobreviver sozinho e necessitava de alguém para prover seus cuidados básicos. Ao primeiro sinal de independência física, a criança era misturada com os adultos e partilhava das obrigações e hábitos da vida adulta (ARIÈS, 1984).

A educação e a responsabilidade pela criação das crianças eram dever de toda a comunidade. “A transmissão dos valores e dos conhecimentos, e de modo geral, a socialização da criança, não eram, portanto nem asseguradas nem controladas pela família (*idem, ibidem,*

p.ix)”. A educação dava-se, portanto, através do contato da criança com a sociedade como um todo e por meio do auxílio nas atividades dos adultos.

Em relação à morte desse público, os altos índices de mortalidade devido às pestes e às condições precárias de higiene e saúde, e a inexistência do sentimento de apego, faziam com que não houvesse desolamento ou enlutamento pela perda. Nesse sentido, “as pessoas não podiam se apegar muito a algo que era considerado uma perda eventual” (*idem, ibidem, p.22*) e havia a ideia de que logo aquela criança seria substituída por outra, devido aos, também altos, índices de natalidade. Essa indiferença não era de surpreender e nem era sinal de crueldade, sendo explicada pelas condições demográficas da época e pela não existência de relações de afeto entre os membros da família.

Até o fim do século XVII o infanticídio era tolerado, não que fosse um crime permitido, mas havia certa tolerância para com as mortes de crianças vítimas de “acidentes”, haja vista que “não se fazia nada para conservá-las ou para salvá-las” (*idem, ibidem, p.xv*). A partir do século XVII, porém, o infanticídio secretamente admitido deu lugar à valorização cada vez maior da vida da criança.

Isso ocorreu, segundo Ariès (1984), a partir do final do século XVII quando a escola passou a substituir os processos de aprendizagem que até então eram de responsabilidade da comunidade. Nisso, a criança deixou de ser misturada aos adultos e começou a ser ensinada em locais destinados a elas, sem contato com a vida adulta fora da escola ou da casa. Tal transformação foi fruto de um movimento de moralização promovido pela Igreja a partir do reconhecimento da existência de uma alma imortal também nas crianças instaurando uma nova sensibilidade em torno desses seres.

Essa concepção de infância está diretamente atrelada ao papel das famílias nessa época. Esta cumpria as funções de assegurar a vida, transmitir bens e seus nomes, mas não penetrava na seara da sensibilidade. Os pais, a partir da nova importância dada à educação, passaram a ser aliados do Estado e da Igreja no cuidado às crianças. A família, para além da transmissão dos nomes e bens, assumiu a função moral e espiritual de formar corpos e almas (ARIÈS, 1984). A família, que até então não tinha função afetiva, tornou-se o lugar de uma afeição necessária. Comenta Ariès (1984, p.xi):

A família começou então a se organizar em torno da criança e a lhe dar uma tal importância, que a criança saiu de seu antigo anonimato, que se tornou impossível perdê-la ou substituí-la sem uma enorme dor, que ela não pôde mais ser reproduzida muitas vezes, e que se tornou necessário limitar seu número para melhor cuidar dela.

Intensificaram-se as campanhas de vacinação e práticas de higiene mais efetivas começaram a ser realizadas, provocando uma queda na mortalidade e permitindo o nascimento de um sentimento de infância. “O cuidado dispensado às crianças passou a inspirar sentimentos novos, uma afetividade” (*idem, ibidem*, p.194).

As transformações nas relações familiares vieram atreladas à importante mudança na noção de intimidade. Antes a vida era partilhada em público e não existia as noções de íntimo e privado conhecidas hoje, haja vista que as pessoas viviam misturadas umas com as outras. “A família moderna retirou da vida comum não apenas a criança, mas uma grande parte do tempo e da preocupação dos adultos. Ela correspondeu a uma necessidade de intimidade, e também de identidade” (*idem, ibidem*, p.195). Com isso, a partir do século XVIII a noção de indivíduo e a criação da necessidade de uma intimidade triunfaram sobre a vida coletiva. A família fechada em si mesma estendeu-se à medida que o convívio social se retraiu e houve o consequente enfraquecimento das relações comunitárias, fato que repercutiu em diversos aspectos da sociedade, inclusive no trato com a morte, como foi descrito nos subcapítulos anteriores.

Dessa nova concepção de infância decorre a inserção de diversos campos de saberes na vida da criança e da família, denotando uma importante preocupação com os problemas físicos, psíquicos, sexuais e morais e marcando o novo lugar agora ocupado pela criança. Oliva e Kauchakje (2009), destacam, corroborando com Ariès, que essas inquietações com a saúde e higiene da criança e da família foram mote para o nascimento de um novo sentimento para com estas e para a instauração de um novo regime de cuidados.

De acordo com Bujes (2002), os novos saberes produzidos sobre a criança a partir de interesses religiosos, educacionais, médicos, higienistas, administradores e legais decorrentes das novas configurações da família e da sociedade deram visibilidade ao segmento da infância e possibilitaram a criação de regimes de controle e normatização sobre ele. Ianisk (2009) aponta que, como decorrência dessas novas preocupações, as crianças passaram a frequentar inúmeros espaços com função de vigilância e controle sobre seus corpos, que concretizou a organização de instituições em torno destas. Através da objetificação dos corpos, pois, foi possível a manipulação técnica e institucionalizada destes (BUJES, 2002).

De acordo com Cruz, Hillesheim e Guareschi (2005) a preocupação com a criança brasileira seguiu moldes europeus e foi trazida para Brasil com a vinda da Família Real, demarcando a implantação de práticas higienistas - através do controle de doenças e epidemias e da normatização de condutas de higiene - e eugênicas - na crença de uma raça superior. Costa (1983) assinala que, no contexto brasileiro, a partir do início do século XIX, a família passou a ser questionada sobre seu poder e capacidade de cuidar das crianças. O autor comenta acerca

da entrada dos especialistas na vida da família e aponta o lugar da higiene na imposição da educação física, moral, intelectual e sexual de todos os membros do sistema familiar. Encontram-se formas de operar na intimidade deste sistema antes fechado em si mesma, haja vista que ela agora se mostra frágil e dependente do auxílio de diversos profissionais e, principalmente do Estado, para sustentar-se.

Silva et al (2006, p.76) destacam que a “idéia de preservação e valorização da infância e da adolescência é algo recente na história, em especial no Brasil” e que essa preocupação fez surgir “várias profissões interessadas em ampliar conhecimentos e contribuir com o processo de valorização e acolhimento desses seres” (*idem, ibidem*, p.76). Isto inaugurou um vasto campo de saberes sobre essa faixa etária, além de demarcar a necessidade de políticas públicas e leis que protegessem e garantissem os direitos das crianças e dos adolescentes.

Em 1959 foi aprovada, pela Assembleia Geral das Nações Unidas, a Declaração Universal dos Direitos da Criança, porém foi apenas na década de 1980 que as discussões sobre esse segmento no Brasil tiveram influência das normativas internacionais (CRUZ, HILLESHEIM; GUARESCHI, 2005). A partir da década de 80, então, eclodiram no país movimentos sociais que, dentre outras preocupações, reivindicavam pautas voltadas ao direito desse público. A Constituição de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), de 1990, são importantes marcos na luta pelos direitos das crianças. Esse público passa, desta forma, a ser visto como sujeito de direitos, e essas leis instauram uma nova maneira do Estado brasileiro lidar com crianças e adolescentes. De acordo com Oliva e Kauchakje (2009, p.23), os marcos legais

trouxeram inúmeras inovações na área de políticas públicas dirigidas a esse segmento; consideraram a infância e a juventude como prioridade absoluta, merecedoras de proteção integral por parte da família, da sociedade e do Estado; consideraram crianças e adolescentes como pessoas em condição peculiar de desenvolvimento e merecedores de proteção especial.

Iremos nos deter, destarte, sobre as políticas de atenção à saúde da criança e do adolescente, tendo em vista a problemática central deste trabalho. De acordo com Diniz et al. (2015), a atenção à saúde da criança representa um campo prioritário do setor da saúde pública, permeando todo o Sistema Único de Saúde (SUS) na atenção primária, psicossocial, especializada e de urgência e emergência. A organização dessa assistência deve estar baseada nos princípios garantidos na Constituição Federal, no ECA e na política pública de saúde. A linha de cuidado à saúde da criança deve ser conformada em uma rede única e produzir estratégias e ações sanitárias integradas que tenham como objetivo reduzir a morbimortalidade a níveis considerados aceitáveis, promover e reabilitar a saúde e prevenir agravos.

Na atenção básica, existem o Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento (BRASIL, 2000), criado em 2000, que ampliou o acesso das mulheres aos serviços de saúde no período da gestação e puerpério, e a Rede Cegonha (BRASIL, 2011) que tem o objetivo de assegurar os direitos da mulher nas fases da gravidez, do parto e do puerpério, bem como garantir à criança o direito ao nascimento seguro e ao crescimento e desenvolvimento saudáveis.

Em 2015, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (BRASIL, 2015) que tem por objetivo promover e proteger a saúde da criança e incentivar o aleitamento materno. Esta política congregou todas as ações voltadas a esse público mediante a atenção aos cuidados integrais e integrados da gestação aos nove anos de vida, com especial atenção à primeira infância e às populações de maior vulnerabilidade, visando à redução da morbimortalidade e a criação de um ambiente facilitador à vida com condições dignas de existência e pleno desenvolvimento.

No que tange à criança hospitalizada, o Estatuto da Criança e do Adolescente, no Artigo 12, garante que as crianças internadas em instituições hospitalares tenham a permanência de um dos pais ou responsável em tempo integral (BRASIL, 1990), devendo, portanto, os estabelecimentos de saúde proporcionarem condições dignas para a permanência dos acompanhantes. Além disso, a Política Nacional de Humanização, discutida nos tópicos anteriores, destina ações voltadas a esse público preconizando ambientes e assistência humanizados.

Em 2001, o Conselho Nacional de Educação, por meio da Resolução número 02, instituiu as diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica e definiu que as crianças com limitações relativas à saúde são incluídas na categoria de educandos com necessidades educacionais especiais (BRASIL, 2001). Desta forma, foram lançadas as bases para a implantação das classes hospitalares que possibilitam que as crianças hospitalizadas continuem sua educação formal mesmo durante os períodos de internação.

Um outro importante marco para fortalecer a política de humanização nos hospitais pediátricos foi a promulgação da Lei 1.104, de 21 de março de 2005, que dispõe sobre a obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação (BRASIL, 2005), tomando o lúdico como importante ferramenta para o desenvolvimento da criança e para o enfrentamento da hospitalização.

É nesse contexto, em que o lugar da criança ganha outra conotação e uma série de leis e políticas públicas voltam-se a esse público, que a morte nessa faixa etária é perpassada por muitas nuances, que impactam de forma considerável o cuidado destinado a estas nas

instituições de saúde. A morte em crianças e adolescentes, segundo Costa e Lima (2005), é algo de difícil trato para a equipe de saúde; pois, além da finitude por si só ser tema velado e pouco debatido, quando ocorre em crianças aparece como uma ruptura, visto que estas são consideradas como o símbolo da vitalidade, da energia e do progresso.

O óbito da criança e do adolescente é interpretado como: interrupção no seu ciclo biológico considerado natural (COSTA; LIMA, 2005; SOUSA et al, 2009); impossibilidade de inserção produtiva da criança no futuro (SANTOS; MOREIRA, 2014) e de contribuir com a sociedade (RODRIGUES; ZAGO, 2012); algo inesperado e trágico (ROCKEMBACH; CASARIN; SIQUEIRA, 2012); quebra no narcisismo adulto (MELO; SILVA, 2012); e incompatibilidade com a visão de alegria, vida e futuro depositada nas crianças (KUSTER; BISOGNO, 2010).

Para Elias (2001, p. 77), “é terrível quando pessoas morrem jovens, antes que tenham sido capazes de dar um sentido às suas vidas e de experimentar suas alegrias”. Haddad (2006, p.34) corrobora tal concepção e afirma que a morte de uma criança “desestrutura tudo o que foi planejado, esperado e desejado para ela”. Essas visões fazem referência a uma concepção ainda bastante adultocêntrica que põe a fase adulta como o ápice e o objetivo final do desenvolvimento humano, deixando de lado a dimensão biográfica já existente desde o início da vida.

De acordo com Bujes (2002, p.38-39), a perspectiva adultocêntrica de conceber a criança a representa como um ser em falta, “imaturo, débil, desprotegido, em alguns casos necessitado de correção, em outros, de proteção”. É nessa dubiedade de significados nos quais as crianças são sujeitos a serem protegidos e, ao mesmo tempo, corrigidos, que os profissionais se debruçam sobre esse segmento e constroem suas atuações. Nessa perspectiva, no entanto, não se pensa na criança como um ser singular dotado de voz e desejos. Acerca disso, Bujes (2002, p.38) continua:

As crianças passam a ser vistas como seres diferenciados dos adultos. Mas são estes que as descrevem e interpretam seus desejos, suas necessidades, suas possibilidades intelectuais, seus limites. As crianças continuam sem voz e suas identidades são configuradas a partir de perspectivas e de interesses que espelham a vontade de poder de setores específicos da sociedade e de grupos particulares de adultos [...].

Advoga-se, em contraposição a esta perspectiva, sobre o direito da criança através da criação e implementação de políticas públicas, mas também, e principalmente, pela defesa e reconhecimento do lugar de sujeito ocupado por esta, considerando sua biografia e seu

protagonismo. Indo de encontro, desta forma, a uma postura adultocêntrica ainda fortemente defendida e promulgada nas práticas de saúde.

Santos e Moreira (2014, p.4871) apontam que esta posição adultocêntrica se coloca

numa linha de pensamento cuja posição vincula-se aos ideais de inserção produtiva da criança numa história prolongada, o que acaba por desvalorizar o reconhecimento desta como um sujeito situado no presente, e também protagonista de uma história, com um lugar socialmente construído [...] Ao dialogarmos com esta perspectiva, desconstruímos a posição adultocêntrica e reconhecemos que o curso da vida, ao ser interrompido na infância e adolescência, desencadeia a extinção de uma relação e de um cotidiano que foram compartilhados com intensidade, ainda que na linha do tempo isso signifique ter vivido poucos anos.

Deste modo, a morte nessa faixa etária traz afetações e angústias para quem as vivencia e quem trabalha diretamente com ela, desencadeando processos de luto mais dolorosos (GARROS, 2003). É comum entre os profissionais que lidam com a morte nesse público, sentimentos de frustração, tristeza, dor e angústia (COSTA; LIMA, 2005), desapontamento, pena, cobrança, limitação profissional e insucesso (RODRIGUES; ZAGO, 2012), fracasso (ROCKEMBACH; CASARIN; SIQUEIRA, 2012), sentimentos de não aceitação, impotência, perda (HADDAD, 2006), revolta e sofrimento (GUTIERREZ; CIAMPONE, 2007). Tendo como base essas repercussões psicológicas e emocionais, os profissionais de saúde, então, devem entender a morte como algo natural e possível de ocorrer em todas as idades, além de buscar espaços de formação e cuidado que os possibilitem estar diante de crianças e adolescentes que morrem, prestando um cuidado afetivo e eficaz à criança em finitude e a seus familiares.

Esses questionamentos e inquietações, apesar de demarcarem as especificidades dessas fases do desenvolvimento, perpassam todo o campo da saúde e em todas as faixas etárias. Retratam, como aponta Haddad (2006), uma tentativa das práticas de saúde tradicionais, pautadas na supremacia do saber biológico e na cura dos corpos, de buscar o aumento da longevidade de toda a população e de, mais audaciosamente, aniquilar a morte.

2.2.4 Reflexões acerca da dignidade de morte

“Não me faça sofrer tanto. Morte, me mate sem dor” (Patativa do Assaré).

Inserida nesses contextos sócio-históricos, a definição de morte sofre influência do modo como a sociedade como um todo a concebe. Santos (2009b) destaca quatro definições do que poderia ser considerada a morte de um sujeito: perda irreversível dos fluxos vitais, perda

irreversível da alma do corpo, perda irreversível da capacidade de integração corporal e perda irreversível da capacidade de interação da consciência.

A concepção de morte a partir da perda irreversível dos fluxos vitais diz respeito à ausência dos sinais vitais determinada pela falta de batimentos cardíacos e de respiração. No intento de considerá-la para além dos critérios fisiológicos há a concepção de morte através da perda irreversível da alma do corpo que se refere à noção da saída da alma do corpo no momento do óbito (SANTOS, 2009b). Já a noção de morte como perda irreversível da capacidade de integração corporal mostra-se mais aprimorada do que as anteriores, pois traz à tona a capacidade geral do corpo em regular seu próprio funcionamento; neste caso, o suporte de vida artificial seria aceito, haja vista que somente a perda irreversível da capacidade de o organismo regular a si mesmo determinaria o óbito em si. Por fim, a definição de morte como a perda irreversível da capacidade de interação da consciência afirma que as funções superiores do cérebro são as que definem a vida do ser humano, pois elas permitem a interação do sujeito com o ambiente e com os outros seres humanos; deste modo a perda irreversível da capacidade de interação do sujeito definiria o óbito (SANTOS, 2009b).

Atualmente a noção da cessação irreversível das funções cerebrais é a mais aceita para a confirmação do óbito. É a chamada morte cerebral ou encefálica. O Conselho Federal de Medicina em 1997, lançou a Resolução nº 1.480/97 que considera os parâmetros clínicos a serem observados para constatação de morte encefálica: coma aperceptivo com ausência de atividade motora supra espinal (a presença de atividades puramente reflexas não invalida o diagnóstico) e apneia (Art.04). Além disso, a resolução traz quais os exames clínicos e complementares a serem realizados para comprovação da morte encefálica, o intervalo de tempo para a realização destes de acordo com cada faixa etária e o Termo de Declaração de Morte Encefálica que deverá ser preenchido com muito cuidado e responsabilidade e enviado às centrais de captação de órgãos, caso haja a possibilidade de doação de órgãos.

Considerar-se-á aqui o diagnóstico de morte encefálica como o critério para ocorrência de morte, haja vista que é a mais considerada em termos médicos e científicos e norteia as comunicações de óbito e as decisões da equipe de saúde (CARVALHO, 2009; SANTOS, 2009b).

Dentro desses parâmetros, porém, existe o diagnóstico de estado vegetativo que complexifica ainda mais as discussões acerca do tema. Esse diagnóstico, segundo Santos (2009b), pode ser parcialmente ou totalmente irreversível e se baseia em alguns critérios: não existe evidência de percepção de si e do ambiente, não há interação social, não existe evidência de respostas comportamentais voluntárias, não há evidência do uso e compreensão da

linguagem, há incontinência fecal e urinária, mas há, no entanto, presença do ciclo de vigília-sono e preservação das funções autonômicas do tronco cerebral e hipotálamo. Segundo Pessini (2009), o estado vegetativo deve ser claramente distinguido da morte encefálica para que se possam tomar decisões baseadas em parâmetros bem definidos que não ponham em risco a vida do paciente ou aponte para deliberações errôneas.

Poles e Bouso (2009, p.137) apontam que o desenvolvimento técnico-científico permitiu a cura e a manutenção da vida de pacientes ditos como irrecuperáveis, como no caso dos pacientes em estado vegetativo ou com doenças crônicas progressivas:

Os avanços das terapias de suporte têm possibilitado o manejo de várias falências orgânicas, através da ventilação mecânica, filtração renal, drogas vasoativas, nutrição parenteral, entre outros. Além disso, outras modalidades de tratamento têm se expandido, como a cirurgia cardíaca, a neurocirurgia e o transplante de órgãos. Com isso há um aumento da expectativa de vida e conseqüente diminuição da mortalidade de pacientes que anteriormente eram considerados irrecuperáveis.

As autoras alertam, porém, que esses avanços possibilitaram também o prolongamento do processo de morte à custa de muito sofrimento para o paciente, a família e os profissionais de saúde, e afirmam que a lógica do imperativo tecnológico impede que consideremos o que é eticamente injustificável. De acordo com Batista (2015), os avanços científicos na área da saúde são de suma importância, mas trazem, por sua vez, questões éticas que precisam ser refletidas para fomentarem a atualização na formação dos profissionais de saúde.

Campos (2011) complementa essa discussão acerca da racionalidade tecnológica e afirma que esta é predominante no discurso da sociedade contemporânea. Nesse tipo de racionalidade, o trabalho e as práticas humanas são regulados pelo saber acumulado e consolidado como ciência e a autonomia dos sujeitos é reduzida ao máximo. Dentro dessa lógica, “a única relação científica, e, portanto, segura e útil, entre saber e fazer, seria a técnica” (CAMPOS, 2011, p.3034), sendo esta supervalorizada e tomada como norma nas práticas de saúde. Na execução de um trabalho eminentemente técnico,

a autonomia do trabalhador ou de qualquer agente da prática não é necessária, ao contrário, seria até inconveniente ou, no mínimo, um risco desnecessário, já que, adotando-se evidências científicas, não haverá momento em que os agentes estariam obrigados à reflexão ou à tomada de decisão (CAMPOS, 2011, p.3035).

O trabalhador distancia-se do seu objeto de intervenção - no caso dos profissionais da saúde esse objeto é o usuário - e executa práticas repetitivas, protocoladas, sem reflexão crítica e muito menos com envolvimento afetivo. No Manual de Cuidados Paliativos da

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2012, p.411), destaca-se que o exercício da medicina aderiu muito bem a esse paradigma, produzindo uma

descontinuidade entre “a arte de cuidar” e o reconhecimento das enfermidades como processos mórbidos dependentes de agentes etiológicos específicos e que se manifestariam através de alterações anátomo-patológicas bem determinadas. O diálogo médico passa a ser feito com o corpo doente, e não mais com o indivíduo, aquele ser reconhecido como um ser biopsicossocial e espiritual.

Deste modo, Campos (2011) aponta que os limites da racionalidade tecnológica aparecem no contexto das práticas sociais, pois estas envolvem interação pessoal e não podem estar baseadas em relações técnicas e distanciadas, e faz a seguinte crítica: “a utilização mecânica de tecnologias não se adéqua a esse tipo complexo de prática ou de trabalho” (CAMPOS, 2011, p.3036). Portanto, faz-se relevante questionarmos o uso maciço da tecnologia nas práticas de saúde sem considerar a dimensão relacional entre os atores do processo e os excessos cometidos em nome da supremacia tecnológica que desconsidera a morte como um processo natural. “Precisamos ter em mente que se podemos ser curados de uma doença classificada como mortal, não podemos abster-nos de nossa mortalidade. Quando nos esquecemos desse fato, acabamos por cair na tecnolatria e absolutização da vida biológica, pura e simplesmente” (PESSINI, 2010, p.557-558).

Retomando a noção de biopoder defendida por Foucault (1999), pode-se configurá-lo como o poder de fazer viver e deixar morrer e que intervém para fazer viver e na maneira de se viver, controlando os possíveis acidentes e eventualidades, a fim de aumentar a vida. A morte é deixada de lado, é desqualificada, torna-se vergonhosa e passa cada vez mais ao domínio do privado, do particular. Em outros tempos, a morte era o momento no qual o sujeito passava do poder do soberano para o poder do divino; com o biopoder, a morte é o momento em que o indivíduo escapa a qualquer forma de poder, pois este não opera sobre a morte, mas sobre as taxas de mortalidade (FOUCAULT, 1999).

Foucault (1999, p.297), relacionando a concepção de biopoder ao tema da morte, traz que no

campo do poder sobre a vida que consiste não só em organizar a vida, não só em fazer viver, mas, em suma, em fazer o indivíduo viver mesmo além de sua morte. E, mediante um poder que não é simplesmente proeza científica, mas efetivamente exercício desse biopoder político que foi introduzido no século XIX, faz-se tão bem as pessoas viverem que se consegue fazê-las viver no mesmo momento em que elas deveriam, biologicamente, estar mortas há muito tempo.

Em uma reflexão acerca dos campos de concentração nazistas e apontando discussões pertinentes a nossa discussão, de acordo com a noção de biopder, Agamber (2008)

destaca que o caráter da biopolítica do século XX, já não é a de fazer viver, nem deixar morrer, mas de fazer sobreviver. Explicita:

Nem a vida, nem a morte, mas produção de uma sobrevivência modulável e virtualmente infinita constitui a tarefa decisiva do biopoder no nosso tempo. Trata-se, no homem, de separar cada vez a vida orgânica da vida animal, o não-humano do humano, [...] a vida humana mantida em funcionamento mediante as técnicas de reanimação da vida consciente, até alcançar um ponto-limite [...] que é essencialmente móvel e se descola por meio do progresso das tecnologias científicas e políticas. A ambição suprema do biopoder consiste em produzir em um corpo humano a separação absoluta entre o ser vivo e o ser que fala, entre a *zoé* e o *bíos*, o não-homem e o homem: a sobrevivência (AGAMBER, 2008, p.155-156).

Os prisioneiros nos campos de concentração e os sujeitos sem possibilidade curativa com a vida mantida a qualquer custo nos hospitais contemporâneos não manifestam apenas a eficácia do biopoder, mas apresentam sua cifra secreta: dessubjetivação, destruição e destituição do próprio lugar de sujeito. É o estado em que o corpo puramente biológico se sobrepõe até às noções mais precárias de humanidade, é quando o homem deixa de ser humano, é a destituição do sujeito que já não fala de si, que não exerce seu poder de decidir sobre sua própria vida, mas que, no entanto, não morre, é produzido cadáver. “Não se morria, mas se produziam cadáveres sem morte, homens sem nome, não humanos” (AGAMBER, 2008, p.77).

A aproximação entre os atores trazidos acima talvez cause estranheza, afinal os campos de concentração marcam um pedaço da história da humanidade difícil de esquecer e de perdoar. Encontra-se, porém, elementos que aproximam esses dois contextos através das discussões acerca da supremacia do biológico em detrimento do campo da subjetividade, dos afetos e das emoções e as consequências disso para o fazer em saúde e para o direito à dignidade de morrer.

A morte interdita dos dias de hoje produz práticas de saúde muito focadas na perspectiva curativa e traz consequências no modo como pacientes em finitude são cuidados. São comuns práticas que sustentam a vida a qualquer custo, através utilização de terapêuticas fúteis de manutenção da vida, não havendo reflexões acerca da qualidade destas. Morre-se em hospitais, afastado da família, sedado, entubado, sem nenhum contato com o outro e com a realidade que o cerca. O humano destituído de sua humanidade “torna-se aos seus olhos uma improvável e monstruosa máquina biológica, isenta não apenas de qualquer consciência moral, mas até mesmo de sensibilidade e de estímulos nervosos” (AGAMBER, 2008, p. 64).

Agamber (2008, p.79) traz a degradação do morrer no nosso tempo utilizando-se de Adorno: “o mundo moderno conseguiu envilecer aquilo que talvez seja mais difícil de envilecer no mundo, pois é algo que traz em si, como na sua textura, um tipo especial de dignidade, como

se fosse uma incapacidade singular para ser envilecido: ele envilece a morte”. Diminui-se seu valor, torna-a desprezível e, assim, a finitude perde sua dignidade. Deste modo, não há vida e também não há morte; há apenas indignidade. “Às vítimas era negada a dignidade da morte, sendo condenadas a perecer [...] de uma morte não morrida” (AGAMBER, 2008, p. 80).

A partir dessas reflexões, pode-se pensar e propor novas formas de lidar com a temática que priorizem a perspectiva da dignidade.

2.2.5 Os cuidados paliativos como possibilidade de reumanização da morte

“A reverência pela vida exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir” (Rubens Alves).

As discussões em torno da dignidade de morrer, de acordo com Oliveira et al. (2009), apontam para a possibilidade de realizar novas práticas de cuidado a pacientes em processo de finitude que tenham a morte como algo que compõe o processo natural da vida, não na antecipação ou adiamento da finitude, mas na permissão de que ela aconteça quando for a hora. Nessa perspectiva, Pessini (2004, p.225) traz que:

a morte não é uma doença a curar, mas sim algo que faz parte da vida. Uma vez aceito esse fato que a cultura ocidental moderna tende a esconder e a negar, abre-se a possibilidade de trabalhar com as pessoas a distinção entre curar e cuidar, entre manter a vida quando isso é o procedimento correto e permitir que a pessoa morra quando sua hora chegou.

Segundo Menezes (2003), a partir da década de 60 os movimentos em prol dos direitos dos pacientes eclodiram com muita força e questionavam, dentre outras questões, a supremacia do saber médico e a medicalização e institucionalização da morte. Eram reivindicações em torno da dignidade da morte que propunham novas formas de tratamento ao paciente terminal e a transformação das relações entre os pacientes e os profissionais de saúde. Essa nova perspectiva inaugurou o que a autora chama de “morte contemporânea”, “neomoderna” ou “pós-moderna” (MENEZES, 2003), que está em contraposição aos modos de morrer modernos, discutidos em tópicos anteriores.

Na perspectiva da morte contemporânea, “o ideal é que o indivíduo que está a morrer tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas” (MENEZES, 2003, p.13). Nesta seara, os profissionais lidam com a finitude de outra maneira e buscam assistir ao paciente em todas as suas necessidades, para além das questões puramente biológicas, através do controle

da dor e da assistência multiprofissional atenta aos aspectos físicos, sociais, psíquicos e espirituais da família e do paciente.

Kübler-Ross (1998, 2008) e Saunders (1991) destacaram-se no processo de busca pela humanização da morte e da dignidade de morrer. Em estudos paralelos e, por vezes, compartilhados, ambas foram criando um movimento de discussões acerca do cuidado aos pacientes sem possibilidade de cura, que estavam se aproximando do momento derradeiro e precisavam de intensivos cuidados biopsicosocioespirituais. Kovásc (2009) chama esse movimento de reumanização da morte, haja vista que se refere a uma possibilidade de reaproximação das discussões sobre o tema através do cuidado a pessoas gravemente enfermas; além disso, promove uma prática humanizada de cuidado que dignifica o processo de morrer dos pacientes.

Acerca dessa problemática, é mister trabalharmos alguns conceitos importantes à nossa discussão. O primeiro deles é o conceito de eutanásia, que se refere à abreviação da vida, sendo uma aceleração do processo de morrer¹⁷. Já a distanásia é a manutenção dos tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidade de cura, o que faz prolongar a vida em condições de extremo sofrimento; é considerada, assim, uma morte lenta e penosa. As práticas de distanásia são fruto da chamada obstinação terapêutica¹⁸ que pode ser definida como a utilização indiscriminada de processos terapêuticos que não produzem mudança no curso da doença e não trazem qualidade de vida aos pacientes, consideradas, assim, práticas desnecessárias e fúteis¹⁹. Por fim, traz-se o conceito de ortotanásia que se configura como a morte no tempo certo sem adiamentos ou abreviações, considerando-a um processo natural (KOVÁSC, 2012; PESSINI, 2001; PESSINI, 2009; PESSINI, 2014).

De acordo com Pessini (2009), a ortotanásia é sensível ao processo de reumanização da morte e se configura como o modelo almejado nos Cuidados Paliativos. Confirma Teixeira (2015, p.196):

nesse contexto de absoluto respeito à vida e à morte; à dignidade e à autonomia da pessoa é indispensável a adoção de cuidados paliativos. A ortotanásia não tem por fundamento o abandono do paciente, mas sim estabelecer cuidados médicos e assistenciais na medida certa das necessidades do ser humano.

¹⁷ Ressalta-se que a legislação brasileira não permite a realização dessa prática.

¹⁸ Segundo Pessini (2014), o termo “obstinação terapêutica” foi inserido nas discussões médicas na década de 50 por Jean-Robert Debray.

¹⁹ Kovásc (2010) aponta que o termo “tratamento fútil” foi cunhado pelo grupo *Hastings Centers* em 1987 no documento intitulado “*Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying*”.

O termo paliativo deriva de *pallium* que significa manto, coberta. Segundo o dicionário Aurélio, paliativo significa: remédio que não cura, mas mitiga a doença, recurso para atenuar um mal ou adiar uma crise, adiamento, disfarce, que serve para paliar. Comumente, associa-se, pejorativamente, o termo a algo não eficaz e realizado de má fé no sentido de não agir diretamente no problema. Segundo Pessini (2009), porém, o conceito vem sendo desmitificado no campo da saúde e hoje em dia já existe uma visão mais ampliada e menos preconceituosa acerca dele.

Os mantos eram usados nos *Hospices* para cobrir os peregrinos cristãos que cruzavam toda a Europa na época da Idade Média (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009). *Hospices*, segundo a Academia Nacional De Cuidados Paliativos (2012), eram hospedarias regidas por religiosos destinadas a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Segundo Figueiredo e Figueiredo (2009), a palavra *Hospice* origina as demais: hospício, hospedaria, hospital, hospitalidade, hotel.

A história dos *Hospices* se origina no reinado de Constantino quando as primeiras casas para acolhimento de pobres e doentes foram fundadas. No século V, foi fundado o Hospício do Porto de Roma que abrigava peregrinos que chegavam da África e Ásia. Os hospícios medievais foram fundados pela Ordem dos Cavaleiros Templários que se destinava ao cuidado dos doentes, mas devido à falta de trato com as doenças e seus sintomas, essas instituições tiveram ênfase no apoio espiritual (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). No século XVII várias instituições para abrigamento de pobres e doentes foram criadas na Europa. Com o movimento da Reforma e por conta do avanço do desenvolvimento da medicina como profissão e das tecnologias médicas, contudo, essas instituições com foco na dimensão do cuidado espiritual foram fechadas (ARECO, 2011).

Os chamados *Hospices* da Era Moderna só são criados em 1842 em Lyon na França e, posteriormente, na Irlanda e Inglaterra (ARECO, 2011). “As Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o “Our Lady’s Hospice of Dying” em Dublin em 1879 e a Ordem de Irmã Mary Aikenheads abriu o “St Joseph’s Hospice” em Londres em 1905” (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012, p.23). Foi neste último que trabalhou Cicely Saunders pelo período de sete anos, sendo esta considerada a grande responsável pelo desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PESSINI; BERTACHINI, 2014; MENEZES, 2004; KOVÁSC, 2012).

Cicely Saunders nasceu em Londres em 1918, formou-se em enfermagem e, por problemas na coluna, deixou de exercer a profissão e graduou-se posteriormente em Serviço Social. No exercício da nova ocupação, ela conheceu David Tasma, um judeu acometido pelo

câncer que morria sozinho e com grande sofrimento. Os dois desenvolveram uma relação muito afetuosa e próxima, o que despertou nela o desejo de cuidar com dignidade dos pacientes que estavam morrendo. David doou a quantia de 500 libras para que ela iniciasse a construção de um espaço que aliasse tecnologia médica e envolvimento pessoal no cuidado às pessoas em finitude. Em 1957, aos 40 anos, Saunders graduou-se em Medicina. Iniciou seu trabalho como médica com pacientes moribundos, dedicando-se principalmente ao estudo do controle da dor. Sobre essa experiência, tem-se a exposição (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012, p.24):

Cicely Saunders relata que a origem do Cuidado Paliativo moderno inclui o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com câncer avançado cuidados no St. Joseph's Hospice entre 1958 e 1965. Um estudo descritivo, qualitativo foi baseado em anotações clínicas e gravações de relatos de pacientes. Este estudo mostrou o efetivo alívio da dor quando os pacientes foram submetidos a esquema de administração regular de drogas analgésicas em contrapartida de quando recebiam analgésicos “se necessário”.

Em 1959, Saunders iniciou a construção de um *Hospice* para cuidados integrais de pessoas acometidas com câncer em estado avançado e gravemente enfermas. Fundou em 1967 o “St. Christopher's Hospice”, cuja estrutura permite a assistência aos doentes, além do desenvolvimento de ensino e pesquisa com grande repercussão mundial. (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012; KOVÁSC, 2012). A partir da experiência no St. Christopher's Hospice, profissionais de saúde de outros países levaram as discussões sobre esse novo modelo de saúde e iniciaram o desenvolvimento de serviços de cuidados paliativos nos seus locais de trabalho. Na década de 1970, deu-se o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross e houve um exponencial crescimento nas discussões acerca do cuidado na morte e no morrer, além do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos nos Estados Unidos (FIGUEIREDO; FIGUEIREDO, 2009; ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012). Desta forma, a instauração de equipes de cuidados paliativos em todo o mundo inaugurou o chamado Movimento Hospice Moderno.

No ano de 1990 a OMS publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos:

cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.

Essa definição foi revisada em 2002, sendo a definição utilizada atualmente. Segundo a definição da OMS (2002), Cuidado Paliativo é:

uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Os Cuidados Paliativos abrangem diversas especialidades e seguem princípios definidos pela OMS em 1986 e reafirmados em 2002. Esses princípios são: promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte um processo natural; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte; oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença. Além desses, podem ainda ser citados: iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, no caso do câncer; e, por fim, incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

De acordo com Iglesias et al (2017), os princípios dos cuidados paliativos estão muito bem definidos e consolidados e foram, então, adaptados para a população pediátrica. Estes princípios aplicados a especificidade da faixa etária em questão são: os cuidados devem ser dirigidos à criança ou adolescente, orientados para a família e baseados na parceria; devem ser dirigidos para o alívio dos sintomas e a qualidade de vida; são elegíveis a todo paciente pediátrico que sofra de doenças crônicas, terminais ou ameaçadoras de vida; devem ser adequados à criança e à sua família; podem ocorrer concomitantemente a uma proposta curativa; não se destinam a abreviar a vida; podem ocorrer no hospital, domicílio, clínica ou ambulatório; devem estar de acordo com as crenças das famílias e da criança; devem ocorrer de forma multiprofissional; devem ter obrigatoriamente a participação dos usuários nas decisões; devem estar disponível por todo o tempo necessário; não necessitam de determinações expressas de não ressuscitar e não ocorrem apenas quando a expectativa de vida está abreviada.

A indicação para os Cuidados Paliativos dá-se para pacientes com doença grave progressiva sem possibilidade de tratamento modificador da enfermidade. De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional De Cuidados Paliativos (2012), essa prática não trata de protocolos ou técnicas, mas de princípios. Neste contexto de cuidado, não se utiliza mais o termo doente terminal, mas sim, paciente com doença que ameaça a vida, e,

principalmente, afasta-se a ideia de que “não há mais nada a fazer”, tendo em vista que quando as possibilidades curativas se esgotam, inicia-se um processo de controle dos sintomas e tratamento das questões sociais, psíquicas e espirituais que, segundo Arantes (2016), é uma fase de cuidados extremamente ativa e engajada. Destaca a autora (2016, p.46):

Os Cuidados Paliativos podem ser úteis em qualquer fase da doença, mas sua necessidade e seu valor ficam muito mais claros quando a progressão atinge níveis elevados de sofrimento físico e a medicina [curativa] nada mais tem a oferecer. Fecha-se, assim, o prognóstico e anuncia-se a proximidade da morte. Os médicos profetizam: “Não há nada mais a fazer”. Mas eu descobri que isso não é verdade. Pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há muito mais a fazer pela pessoa que tem a doença.

Da mesma forma, Kovács (2012, p.111-112) analisa essas expressões:

O rótulo “paciente terminal” é usado de forma estereotipada para pacientes que apresentam doenças com prognóstico reservado, mesmo que estejam em fase de diagnóstico e tratamento [...] O problema desse rótulo é a estigmatização do paciente, que se vê inserido naquela situação em que se diz: “*Não há mais nada a fazer...*”, num processo de desinvestimento e desligamento, como se ele fosse morto ainda em vida. Este *nada mais a fazer* pode estar vinculado a procedimentos que possam tratar da cura física do corpo ou eliminação da doença, mas certamente não se refere a toda uma outra área de cuidados, vinculada simultaneamente às esferas física, psíquica, social e espiritual, controlando sintomas e promovendo qualidade de vida.

Para Kóvasc (2012), o movimento dos cuidados paliativos, por não adiar e nem retardar a finitude, favorece a vivência da boa morte, no tempo certo; criando um espaço favorecedor de reencontros, despedidas e fechamentos, resgatando a humanidade daqueles que estão em processo de morte e os oferecendo cuidado, afeto e empatia.

Os primeiros serviços de Cuidados Paliativos surgiram no Brasil em 1980 (ARECO, 2011). Apesar do constante crescimento, sabe-se da incipiência do movimento comparada à necessidade de equipes especializadas no trato com a morte que possam dispensar uma atenção humanizada e pautada na ética e no respeito pelo outro (MELO, 2001). Tal fato se confirma, por exemplo, no resultado que o Brasil atingiu em uma pesquisa realizada em 2010 pela agência britânica *The Economist Intelligence Unit* sobre Qualidade de Morte: o Brasil foi apontado como o 3º pior lugar do mundo para se morrer. A mesma pesquisa foi repetida em 2015 e dos 80 países avaliados, o Brasil ficou na 42ª posição²⁰. A partir dos resultados, percebe-se a melhoria que ocorreu, mas ainda se aponta a necessidade de fortalecer os programas de

²⁰ O relatório final da pesquisa de 2015 pode ser encontrado no site: <http://www.economistinsights.com/healthcare/analysis/quality-death-index-2015/fullreport>.

Cuidados Paliativos através de políticas públicas efetivas e avanços nos marcos legais em relação ao tema, além do investimento na formação dos profissionais de saúde²¹.

Destacam-se, ademais, algumas importantes resoluções que têm contribuído de forma considerável para as mudanças de atitude em relação ao cuidado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente. Em 2007, o Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou a Resolução de número 1.826/07 que dispõe sobre a legalidade e o caráter ético da suspensão dos procedimentos de suportes terapêuticos quando há a determinação de morte encefálica de indivíduo não doador. Como já discutido acerca da morte encefálica, sua irreversibilidade autoriza, legal e eticamente, o médico a retirar o suporte terapêutico utilizado. A resolução em questão é considerada um grande avanço em relação às práticas obstinadas pela cura.

No ano de 2009, foi homologado o novo código de ética médica através da Resolução CFM nº 1.931/09 que traz como um dos seus princípios fundamentais que nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal. Destaca, contudo, que é vetado ao médico abreviar a vida do paciente (praticar a eutanásia), ainda que a pedido deste ou de seu representante legal.

Recentemente, em outubro de 2016, o CFM publicou a Resolução de número 2.156/16 que estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva (UTI), considerando a condição especial dos pacientes em estado avançado da doença sem possibilidade de tratamento modificador da enfermidade. A resolução dispõe que, nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis, sem realizar ações inúteis ou obstinadas, levando em consideração a vontade do paciente ou a de seu representante legal. Aponta que o tratamento em unidades de terapias intensivas deve ser destinado ao atendimento a pacientes graves e de risco com probabilidade de sobrevida e recuperação que exijam assistência médica ininterrupta, além de recursos tecnológicos e humanos especializados. Considera no artigo 06 que os pacientes em fase de terminalidade ou moribundos sem possibilidade de recuperação não são apropriados para admissão na UTI

²¹ Não foi encontrado nenhum documento oficial que sistematizasse os serviços existentes no Brasil atualmente. Figueiredo e Figueiredo (2009) trazem a listagem de serviços existentes em 2009, mas considera-se que, apesar da relevância dos dados, eles se mostram obsoletos. Encontrou-se uma entrevista na Folha de São Paulo com a presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, na qual foi estimada a existência de mais de 100 programas de Cuidados Paliativos em 2014. Para mais dados sobre a entrevista, segue o link: <http://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2014/03/1432699-cuidado-paliativo-na-saude-avanca-no-brasil-mas-ainda-e-isolado.shtml>.

(exceto se forem potenciais doadores de órgãos). No entanto, seu ingresso pode ser justificado em caráter excepcional, considerando as peculiaridades do caso e condicionado ao critério do médico intensivista. Destaca ainda que esses pacientes devem ser tratados em unidades de cuidados paliativos.

Nas discussões acerca dos Cuidados Paliativos, Pessini (2001) defende que há dois paradigmas vinculados ao fazer em saúde: o curar e o cuidar. Quando o investimento é apenas na cura, a morte é percebida como inimiga e deve ser combatida a todo custo, não havendo espaço para se falar ou se trabalhar o tema. Já quando o foco é o cuidado, a morte, mesmo com dor e sofrimento, passa a ser compreendida como parte da condição humana, compreendendo-se que o sujeito não se limita a sua doença e suas outras questões são valorizadas e trabalhadas em equipe; voltando-se, portanto, para a multidimensionalidade do processo de morte e morrer. Deste modo,

o cuidado deve sempre ter prioridade sobre a cura pelas razões mais óbvias: nunca existe uma certeza de que nossas doenças possam ser curadas ou que nossa morte possa ser evitada. Eventualmente elas podem e devem triunfar. Nossas vitórias sobre a doença e a morte são sempre temporárias, mas nossas necessidades de apoio, cuidado diante delas, são sempre permanentes. (PESSINI, 2001, p.218)

Há uma fábula, de Higino, datada no século 17 D.C. e traduzida por Leonardo Boff (1999), que demarcaria o surgimento da esfera do cuidado na história da humanidade:

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo, teve uma ideia inspirada: tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele, o que Júpiter fez de bom grado.

Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis, também ela, conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se, então, uma discussão generalizada. De comum acordo, pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão, que pareceu justa.

“Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta, este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta, o seu corpo quando essa criatura morrer. Como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que, entre vocês, há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil” (GUAZINA, 2009, p. 13)²².

A fábula refere-se à criação do homem e denota o cuidado como o princípio originário de toda a vida humana. Zoboli (2007) aponta que o cuidado é a característica da

²² Na referida obra de Boff (1991) não há a descrição completa do mito. Utilizamo-nos, portanto, de outro autor para que os leitores pudessem acessar a história completa.

origem, vivência e finalidade da existência humana e defende a dimensão do cuidado como um ato de desvelo e contracultura que iria de encontro aos modelos de relação individualistas hegemônicos na sociedade atual. Boff (1999) apresenta o cuidado como algo que é mais que um ato, é uma atitude que abrange, portanto, mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo, representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro. Para o autor, a origem do homem é pautada não na razão, mas no pathos, no sentimento. São os sentimentos que nos tornam sensíveis ao que nos cercam e o que nos unem ao mundo e às pessoas. Toma, portanto, os sentimentos de simpatia e empatia, dedicação, cuidado e comunhão com o diferente como o princípio de tudo, destaca que o cuidado foi quem primeiro moldou o ser humano, e essa origem não é apenas temporal, mas é uma origem filosófica de onde brota permanentemente o ser (BOFF, 1999).

Chaves et al (2011) destaca que os cuidados paliativos vêm para preencher o espaço existente entre a competência técnica do cuidado em saúde e o respeito à autonomia do paciente, prezando sempre por sua qualidade de vida e alívio de suas dores, em consonância com os princípios da bioética (beneficência, não maleficência, autonomia e justiça). De acordo com Zaher (2015), a bioética é um novo campo do saber que tem como função auxiliar em decisões que a sociedade não sabe ao certo como se posicionar e possibilitar a abertura de discussões acerca de assuntos que têm diferentes pontos de vista e diferentes formas de agir.

O termo bioética foi cunhado em 1927 pelo teólogo alemão Fritz Jahr ao defender o respeito a todos os seres vivos. Van Rensselaer Potter, considerado o pai da bioética, na década de 70 buscou aliar o saber biológico (bio) com os valores humanos (ética) para refletir acerca dos grandes problemas da humanidade e inaugurou uma nova forma de pensar neles (ZAHER, 2015). Para Pessini (2013, p.16-17), “a bioética vai avançando globalmente (geograficamente), ampliando sua compreensão epistemológica, bem como sua abrangência temática, enfrentando os desafios emergentes e sinalizando prioridades a seguir”.

Com os avanços tecnológicos e a complexificação das relações humanas e organização social, as discussões da bioética passaram a compor as reflexões e decisões dos profissionais da saúde. Para Zaher (2015, p.07), “quando se atende pacientes, independente da profissão ou área, os referenciais bioéticos são os norteadores dos valores humanos, que devem ser lembrados ou colocados em prática no dia a dia”. A bioética configura-se como um saber transdisciplinar, pois necessita da reflexão, problematização e interpretação de diversos saberes sobre o assunto (BATISTA, 2015).

A bioética é baseada em princípios básicos que, inicialmente, foram estabelecidos pela Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos na Pesquisa Biomédica e

Comportamental, em 1978, nos Estados Unidos da América. Em 1979, no entanto, por influência de Tom Beauchamp e James Childress, passou a ser fundamentada nos princípios da beneficência, não maleficência, autonomia e justiça, tornando-se a principal referência no campo da bioética (FIGUEIREDO, 2011).

Conforme Poles e Bousso (2009), os princípios da beneficência e não maleficência demarcam que as ações dos profissionais da saúde devem ter como objetivo o bem maior do paciente e a não prática do mal. São princípios que se complementam e as decisões da equipe devem ser pensadas de acordo com o que fará bem ao paciente e não acarretará seu mal. Através desses princípios corre-se o risco de estabelecer relações paternalistas de cuidado que minam a capacidade decisória dos usuários (KOVÁSC, 2012; WANSSA, 2011). Devido a isso, ressalta-se a importância do princípio da autonomia que tem tido crescente reconhecimento e relevância nas práticas de saúde. Tal princípio reconhece a capacidade que as pessoas têm em decidir a própria vida e, portanto, participar do processo de tomada de decisão acerca do seu cuidado. Para tanto, as decisões devem ser tomadas com base no compartilhamento honesto de informações com linguagem acessível, assegurando a compreensão e a livre adesão ao tratamento proposto (KOVÁSC, 2012; WANSSA, 2011).

Por fim, há o princípio da justiça que se refere à ideia de igualdade e de garantia dos direitos dos usuários de forma justa. “No caso da saúde, a igualdade implica ser dever do Estado tratar igualmente a todos os indivíduos na prestação de bens e serviços de saúde” (LEIVAS, 2006, p.13). Essa igualdade pode ser considerada de diversas formas, mas as discussões em torno da equidade – um dos princípios do SUS - ganham destaque, haja vista que considera garantir o direito conforme a necessidade de cada sujeito. De acordo com Cobucci e Duarte (2013, p.63), “ações efetivas que propiciam acesso mais igualitário aos serviços de saúde são importantes para diminuir as diferenças existentes entre os grupos sociais” e promover saúde de forma justa.

Após a explanação dos princípios que norteiam as práticas de saúde a partir da bioética, destacamos, contudo, que quando discutimos tal tema no campo da saúde não há um padrão ou código a ser seguido, mas sim balizadores e orientações para a tomada de decisão (ZACHER, 2015). Para Nara, Zoboli e Vieira (2015), esses princípios diminuem a incerteza dos profissionais e possibilitam a corresponsabilização das equipes nos processos decisórios, desde que sejam construídos através de compartilhamento, diálogo e reflexões em conjunto.

3 PROPOSTA DE TRABALHO

3.1 Natureza da pesquisa

Esta pesquisa é de natureza qualitativa, dado que este tipo de pesquisa é aplicável “ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões” (MINAYO, 2010, p. 57). A pesquisa qualitativa tem como finalidade investigar questões simbólicas e representativas ao fenômeno, grupo ou sujeito estudado, compreendendo modos de viver, sentir e pensar.

Segundo Pope e Mays (2008), esse tipo de pesquisa relaciona-se com os significados que as pessoas atribuem à experiência no mundo social e com a forma como elas compreendem esse mundo. Para tanto, esta maneira de fazer pesquisa apresenta algumas características básicas: busca interpretar os fenômenos sociais em termos do sentido destes, estuda os sujeitos em seus ambientes naturais, e emprega diversas técnicas nas investigações, tais como entrevista, grupo focal e observação participante.

3.2 Campo de coleta

O local de coleta do *corpus* da pesquisa foi o Hospital Infantil Albert Sabin, hospital terciário estadual de referência para tratamento de doenças e agravos na saúde de crianças e adolescentes do Ceará, vinculado à Secretaria de Saúde do Estado.

Atualmente, o hospital possui 360 leitos, dos quais 53 são de internação domiciliar, uma iniciativa pioneira de acompanhamento das crianças e dos adolescentes em sua residência. Realiza anualmente cerca de 300 mil atendimentos a pacientes de 0 a 18 anos em 28 especialidades médicas e 38 serviços de apoio assistencial, dos quais se destacam as especialidades de cirurgia cardíaca, neurológica, ortopédica, deformidades crânio faciais (fissura labiopalatal) e oncologia, sendo este serviço localizado no anexo do HIAS denominado Centro Pediátrico do Câncer (CPC).

O Centro Pediátrico do Câncer é uma unidade de tratamento vinculada ao Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) e à Associação Peter Pan (APP). Segundo o banco de dados do CPC, cerca de 1540 crianças e adolescentes encontram-se cadastrados nesta unidade, sendo que, a cada ano, estima-se a ocorrência de 200 novos casos de câncer pediátrico.

A unidade de oncologia é estruturada em três andares, nos quais há serviços e unidades específicas. No térreo há a recepção, o refeitório, o auditório, as salas do voluntariado

e da equipe do serviço social, os banheiros dos acompanhantes e o espaço do velório. No primeiro andar funciona o Hospital-Dia que é composto pelos consultórios médicos, leitos de semi-internação, brinquedoteca, espaço do adolescente, projeto “ABC + Saúde”, sala de psicologia e sala de nutrição. O segundo andar é composto pela Unidade de Terapia Intensiva (UTI), os leitos de quimioterapia sequencial, o minicentro cirúrgico, onde ocorrem os exames para diagnóstico e controle do câncer. O último andar é composto pelos leitos de enfermaria para internação dos pacientes com complicações clínicas decorrentes do tratamento e da doença, e dos leitos de isolamento onde são internados os pacientes com necessidade de isolamento de contato devido às infecções graves e, ou, número muito baixo de leucócitos (células de defesa).

O HIAS, além disso, possui um serviço de urgência e emergência que recebe crianças de todo o Estado e regiões vizinhas, uma Unidade de Pacientes Especiais (UPE) para crianças dependentes de ventilação mecânica e três UTIs pediátricas, contando com a única UTI oncológica pediátrica do Estado do Ceará.

A escolha pela instituição deu-se pela relevância do Hospital na assistência ao público infanto-juvenil e pelo fato do mesmo ser um hospital-escola sendo o maior formador e capacitador de profissionais no âmbito do cuidado à saúde da criança e do adolescente. Além de programas de estágios obrigatórios e extracurriculares para os estudantes de todas as áreas da saúde, o Hospital ainda conta com o Programa de Residência Médica e o Programa de Residência Integrada em Saúde.

No referido hospital, a Residência Médica em Pediatria foi implantada em 1977, com coordenação do corpo técnico e pedagógico do próprio Hospital, e a Residência Integrada em Saúde em 2014 com a primeira turma com ênfase em Pediatria. Os residentes de ambos os programas atuam em equipe e rodíziam nos diversos setores do Hospital, a fim de se apropriarem de todas as especialidades relacionadas à Pediatria. Além desses aspectos, justifica-se a escolha pelo local devido à experiência profissional e formativa da pesquisadora no Hospital, como já aludido em momentos anteriores.

3.3 Sujeitos da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram os profissionais de saúde de um hospital pediátrico, não havendo delimitação de categoria profissional, que integravam as equipes atuantes no cuidado a pacientes em fim de vida ou sem possibilidade curativa. Foram contatados

os profissionais que estavam a mais de um ano no serviço e que aceitaram participar da pesquisa por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice I).

As equipes escolhidas para o acompanhamento do cotidiano e para a seleção dos participantes para as entrevistas semiestruturadas foram as equipes da Unidade de Terapia Intensiva Oncológica, a Unidade de Terapia Intensiva I, a equipe de Cuidados Paliativos do CPC e o ambulatório de Cuidados Paliativos do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS). A escolha por essas equipes deu-se devido ao trato mais direto e cotidiano com a morte, tendo em vista que nessas unidades ocorrem o maior número de óbitos no Hospital, segundo aspectos já destacados no referencial teórico e de acordo com levantamento interno da instituição.

Durante a fase de busca dos sujeitos da pesquisa, que se referiu à fase de inserção no cotidiano da instituição, a pesquisadora apresentou a proposta e os objetivos da pesquisa e, mediante a aceitação dos profissionais consultados, foi marcada a entrevista semiestruturada. No que tange ao local a ser escolhido para a realização da entrevista, procurou-se prezar pelo ambiente reservado e sigiloso. No quadro a seguir, há a caracterização das equipes a partir da exposição da composição, modo de funcionamento e rotina de trabalho das referidas equipes.

Quadro 2 – Caracterização das equipes.

Caracterização das Equipes			
Equipe	Composição	Funcionamento	Rotina de Trabalho
Cuidados Paliativos CPC	03 Médicos, 02 Enfermeiros, 01 Fisioterapeuta, 01 Nutricionista, 02 Assistente Social, 01 Psicóloga, 02 Estagiárias de Psicologia, 06 Residentes Multiprofissionais, 02 Coordenadoras do Voluntariado, 01 Terapeuta Holístico, 01 Terapeuta Ocupacional, 01 Voluntário voltado às questões espirituais.	Reuniões semanais com toda a equipe às quartas-feiras para discussão dos casos e decisão de condutas. Carga horária dos profissionais depende da função exercida e variam de 20 horas a 60 horas por semana, atuando em regime diarista ou plantonista.	Atuação dos profissionais todos os dias da semana dependendo da demanda dos pacientes e da rotina e carga horária dos trabalhadores. Atendimentos no ambulatório e nas enfermarias. Assistência direta aos pacientes. Realização de conferências familiares.

			<p>Projeto voltado para a realização de sonhos.</p> <p>Sessão clínica mensal.</p>
UTI Oncológica	<p>02 enfermeiros, 04 técnicas de enfermagem, 01 secretária, 03 médicos intensivistas, 01 fisioterapeuta, 01 médico oncologista que faz visita diária. Os profissionais da nutrição, serviço social e psicologia fazem visitas à unidade e são convocados quando há demanda.</p>	<p>Reunião para passagem dos casos durante a troca de plantão das equipes.</p> <p>Carga horária diária de 06 horas para médicos, enfermeiros e fisioterapeutas e de 12 horas para os técnicos de enfermagem.</p>	<p>Realização de exames laboratoriais.</p> <p>Visita médica.</p> <p>Discussão de caso e Prescrição médica.</p> <p>Visita dos médicos oncologistas.</p> <p>Banhos.</p> <p>Infusão de medicamentos e realização de curativos.</p> <p>Exercícios motores, respiratórios e aspiração.</p> <p>Checagem dos parâmetros.</p> <p>Transfusão de sangue.</p> <p>Rotina se repete nos três turnos.</p>
UTI I	<p>02 fisioterapeutas, 02 enfermeiros, 08 técnicas de enfermagem, 06 médicos intensivistas pela manhã, 01 médico</p>	<p>Reunião para passagem dos casos durante a troca de plantão das equipes.</p>	<p>Realização de exames laboratoriais.</p> <p>Visita médica.</p>

	plantonista à tarde, 02 residentes médicos por dia.	Carga horária diária de 06 horas para fisioterapeutas, enfermeiros e médicos diaristas, de 08 horas para os técnicos de enfermagem.	Discussão de caso e Prescrição médica. Banhos. Infusão de medicamentos e realização de curativos. Exercícios motores, respiratórios e aspiração. Checagem dos parâmetros. Transfusão de sangue. Rotina se repete nos três turnos.
Cuidados Paliativos HIAS	01 Médico, 01 Psicóloga, 01 Assistente Social, 01 Enfermeiro.	Reunião de equipe às segundas-feiras para discussão dos casos e decisão de condutas. Carga horária semanal de 08 horas para médico, enfermeiro e assistente social e de 20 horas para psicóloga.	Realização de parecer nas unidades do Hospital atrelada à solicitação das equipes assistenciais. Realização de conferências familiares. Atividades de divulgação e formação acerca do tema.

Fonte: Elaborado pela autora (2017).

Quanto ao espaço físico ocupado por essas equipes explicitaremos como eles se organizam.

A equipe de Cuidados Paliativos do CPC não possui sala ou unidade destinada especificadamente para ela. Logo, a atuação é realizada onde comumente acontecem os

atendimentos dos profissionais, seja no ambulatório, na enfermaria ou na UTI. Ocorre, no entanto, a priorização de que a internação dos pacientes em cuidados paliativos ocorra na unidade do Isolamento, devido ao caráter de maior privacidade e garantia do sigilo. Como as reuniões da equipe acontecem às quartas-feiras, o ambulatório de segmento dos pacientes acompanhados pela equipe e que não estão internados também ocorre nesse mesmo dia, após a reunião. Esta acontece no auditório do CPC e tem caráter de ser aberta à participação de qualquer funcionário, deixando explícita, porém, a necessidade de sigilo das informações trazidas. Os arquivos e documentos da equipe ficam guardados na Sala de Psicologia.

Já a equipe de Cuidados Paliativos do HIAS, possui uma sala onde acontecem as reuniões da equipe, as conferências familiares, os atendimentos aos familiares, além de ser nesse espaço onde ficam arquivados os documentos e materiais do serviço. A referida sala, que antigamente era utilizada na guarda de material cirúrgico e foi conseguida através do empenho da direção do Hospital, fica localizada no corredor central do HIAS, o que facilita a visibilidade por parte dos outros profissionais e ocasiona muito ruído no interior da sala devido ao barulho do corredor.

Por se tratarem de unidades fechadas, o modelo de organização do espaço das Unidades de Terapia Intensiva dá-se da seguinte forma:

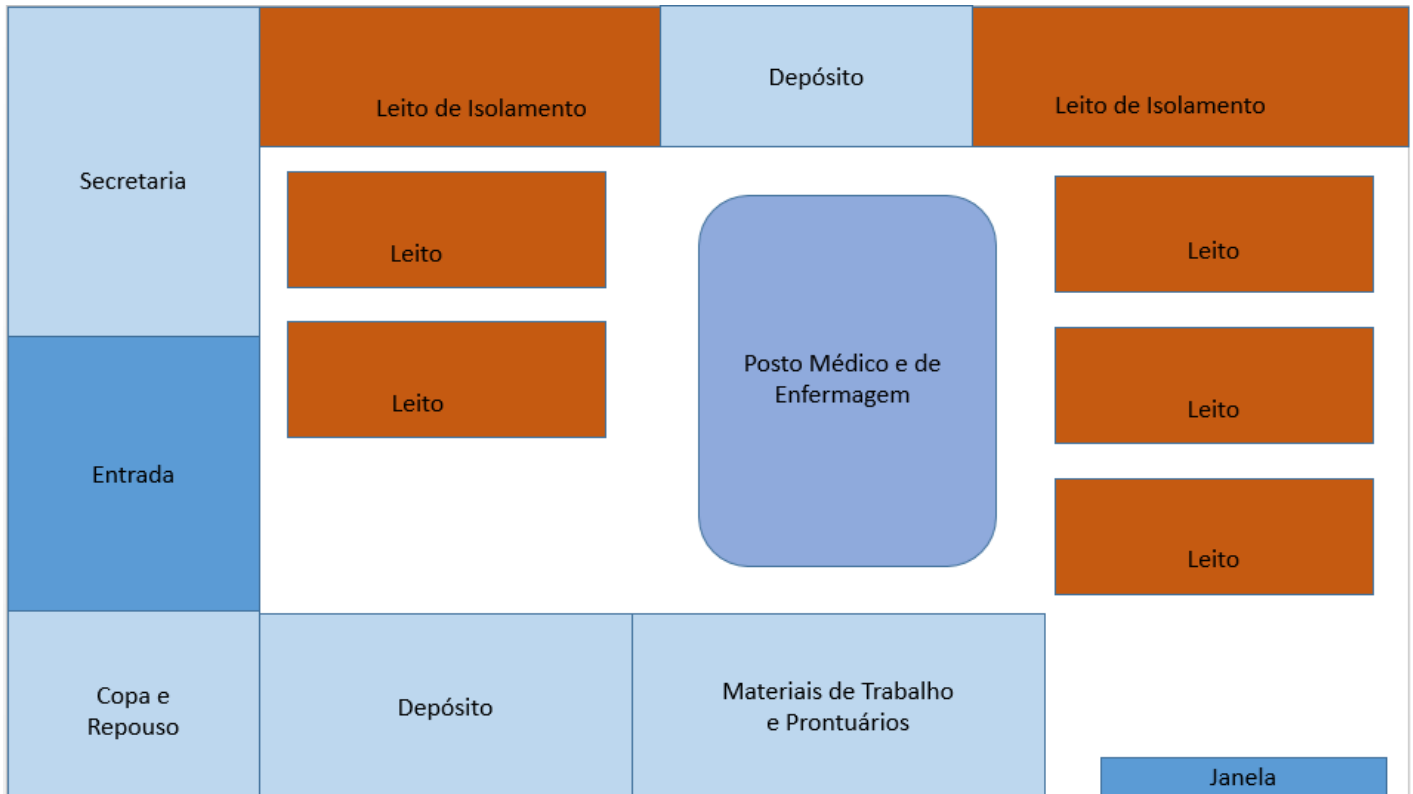
A UTI oncológica atende apenas pacientes com diagnóstico de câncer que estão com complicações decorrentes da doença e, ou, do tratamento. Está localizada no segundo andar do CPC, fica em frente ao centro cirúrgico e ao lado na unidade de quimioterapia sequencial. Entre os espaços há uma sala de espera, uma varanda, banheiros para os acompanhantes e bancos espalhados. A UTI é constituída por um hall de entrada que possui um quadro com a identificação dos pacientes internados, uma pia para assepsia das mãos e armários. Nas laterais dessa entrada há a secretaria da unidade equipada com computadores e materiais burocráticos e no lado oposto há a copa e o espaço para o repouso dos profissionais. No final da entrada há uma grande porta de vidro que dá acesso aos leitos.

O posto médico e de enfermagem fica localizado no centro, possibilitando uma maior visibilidade de toda a unidade. Os leitos ficam circundando esse posto. A unidade possui sete leitos, sendo dois desses de isolamento. Os equipamentos de ventilação mecânica e monitoramentos dos pacientes ficam ao redor e atrás dos leitos. Estes produzem sequências de barulhos e bipes durante todo o dia. Para a permanência dos acompanhantes na UTI, há apenas cadeiras de plástico localizadas ao lado do leito.

Na unidade há ainda dois pequenos depósitos, um espaço para guarda dos equipamentos de uso da equipe, medicamentos, máscaras, gorros e luvas; além de um

computador e dos prontuários dos pacientes internados. A unidade possui uma janela de vidro que está com as persianas sempre levantadas possibilitando a entrada de luz natural. A configuração da unidade pode ser melhor visualizada na figura a seguir:

Figura 1 – Unidade de Terapia Intensiva Oncológica.



Fonte: Elaborada pela autora.

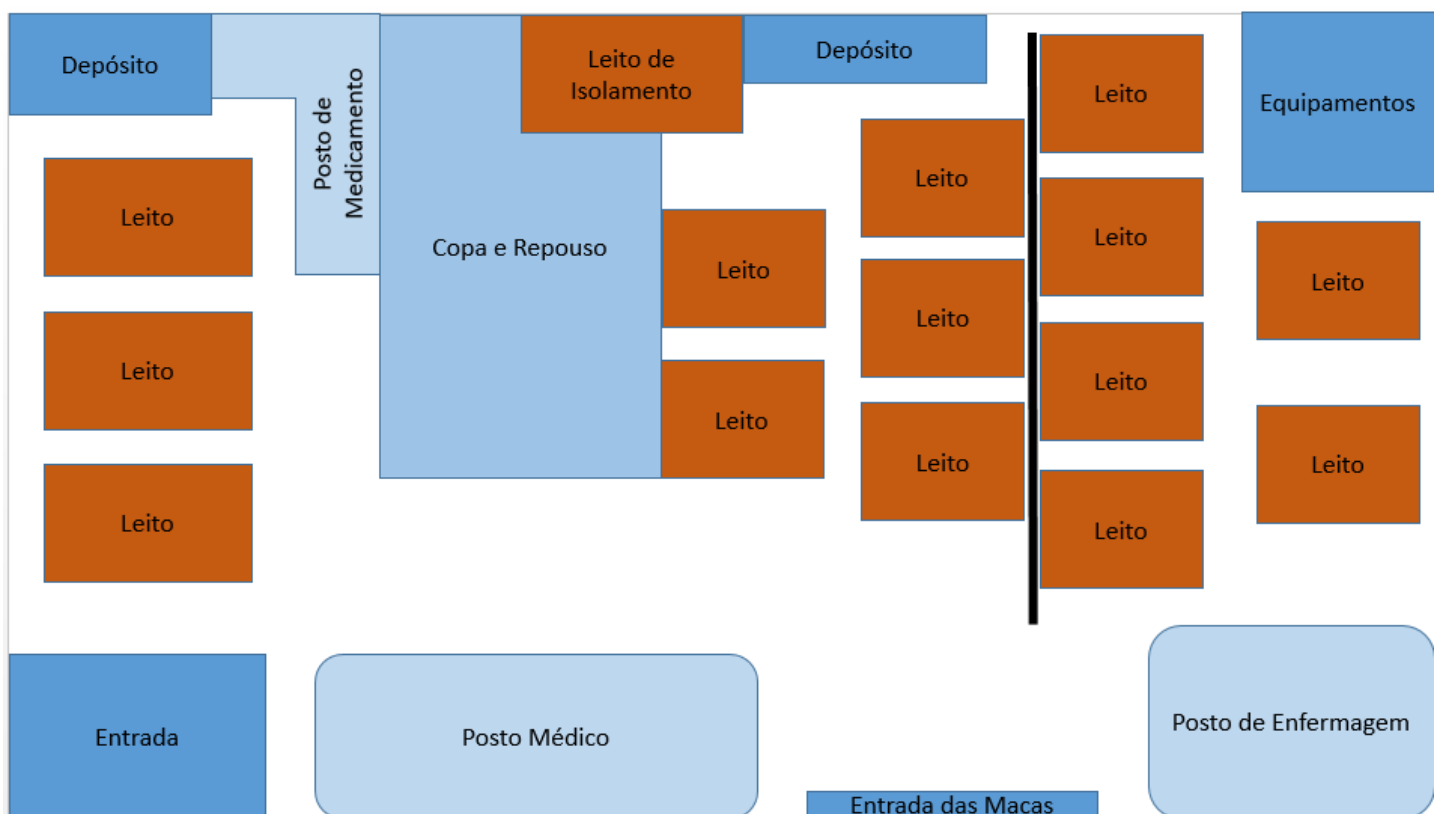
Já a Unidade de Terapia Intensiva I é uma UTI Clínica que atende pacientes a partir de 30 dias de vida até 18 anos incompletos que estão com severas complicações e com importante dificuldade para respirar, necessitando de maior suporte ventilatório. Está localizada ao lado da emergência, da reanimação – unidade onde estão os pacientes com risco iminente de morte que aguardam vaga na UTI - e do repouso dos médicos e residentes. A unidade possui uma pequena entrada onde há uma pia para higienização das mãos. Logo no início, há o posto médico, três leitos e o posto onde ficam os medicamentos. No meio da unidade há um espaço destinado à copa e ao repouso dos profissionais. Há um leito de isolamento e mais 11 leitos divididos no restante do espaço, totalizando 15 leitos. Além disso, há o posto de enfermagem e dois depósitos para a guarda de materiais.

Da mesma forma como ocorre na UTI Oncológica, há apenas uma cadeira de plástico para o acompanhante; porém devido ao menor espaço a permanência destes na unidade torna-se mais dificultosa. Os acompanhantes fazem as refeições e as necessidades de higiene

em espaços externos às UTI's, devem estar vestidos com a bata do hospital e no período da noite não podem permanecer na unidade; desta maneira, alguns optam por dormirem em casa e os que permanecem no hospital dormem em colchonetes nos corredores.

A UTI I não possui janelas e é bastante apertada com muitos leitos ocupando um espaço pequeno. Possui uma porta larga que possibilita a entrada das macas dos pacientes e dos medicamentos e equipamentos de maior porte. Ao lado desta, encontra-se um quadro com o número dos leitos e diagnósticos dos pacientes internados. Os profissionais que atuam nas unidades fechadas devem estar vestidos com roupas específicas, recebidas no início de cada plantão, paramentados com os equipamentos de proteção individual: gorros, máscaras e luvas, além de seguir uma série de regras e restrições para prevenção das infecções hospitalares. A configuração da UTI I pode ser melhor observada na figura a seguir:

Figura 2 – Unidade de Terapia Intensiva I.



Fonte: Elaborada pela autora.

No que tange aos sujeitos partícipes da investigação, todos os nomes foram codificados para não haver a identificação dos mesmos. Na construção dos códigos, foi realizada uma diferenciação para os profissionais – nome de personagens infantis – e para os pacientes e acompanhantes – nomes de brincadeiras – para facilitar a compreensão acerca do que está sendo referido no discurso. Destaca-se que, devido ao acompanhamento do cotidiano,

muitos atores fizeram parte da vivência do dia-a-dia e dos discursos dos profissionais e pacientes; porém foram adjetivados apenas os sujeitos que tiveram maior relevância na construção desta pesquisa.

Dentre os profissionais, os que se destacaram no contato com o campo são codificados e descritos no quadro a seguir:

Quadro 3 – Códigos e descrições dos profissionais

Códigos e Descrições dos Profissionais	
Personagem	Profissão/Função
Mulan	Médica Oncologista, coordenadora atual da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Valente	Médica Intensivista, coordenadora da UTI Oncológica.
Tiana	Enfermeira Intensivista, coordenadora da equipe de enfermagem da UTI Oncológica.
Elsa	Psicóloga, coordenadora da equipe de Cuidados Paliativos do HIAS.
Kiara	Fisioterapeuta, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Lindinha	Assistente Social, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Florzinha	Enfermeira Assistencial da unidade de internação do CPC, integrante do Grupo de Acesso Venoso (GAV).
Docinho	Nutricionista, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Princesa Jujuba	Coordenadora dos Projetos Sociais da Associação Peter Pan, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Mônica	Médica Oncologista responsável pelos acompanhamentos dos pacientes em CP no ambulatório, fundadora, antiga coordenadora e integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Magali	Psicóloga, coordenadora do serviço de Psicologia do HIAS.
Sininho	Terapeuta Ocupacional, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Narizinho	Vice Coordenadora dos Projetos Sociais da Associação Peter Pan, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.

Margarida	Assistente Social, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Minnie	Estagiária de Psicologia do CPC.
Lisa Simpson	Enfermeira Intensivista, coordenadora da equipe de enfermagem da UTI I.
Betty Boop	Médica Oncologista, responsável pelos acompanhamentos dos pacientes paliativos na unidade de internação, integrante da equipe de Cuidados Paliativos do CPC.
Penélope	Enfermeira Intensivista da UTI Oncológica.
Bob Esponja	Médico Oncologista, chefe da unidade de internação do CPC.

Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação aos pacientes e acompanhantes, é mister ressaltar que não houve intervenção com esses sujeitos, porém eles compuseram a investigação através das falas, discussões, vivências e atendimentos dos profissionais; haja vista que, a partir do contato com as demandas e estados de saúde dos pacientes, eram traçadas e moldadas as intervenções e reflexões das equipes. Segue o quadro com os códigos e as descrições desses atores:

Quadro 4 – Códigos e descrições dos pacientes e acompanhantes

Códigos e Descrições dos Pacientes e Acompanhantes	
Brincadeira	Descrição
Soldadinho de Chumbo	15 anos, Diagnóstico de Osteosarcoma, em Cuidados Paliativos no CPC
Amarelinha	Em Cuidados Paliativos no CPC
Bola de Gude	Em Cuidados Paliativos no CPC
Balão	04 anos, Diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda, em Cuidados Paliativos no CPC
Pipa	08 anos, Diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda, em Cuidados Paliativos no CPC
Boneca de Pano	17 anos, Diagnóstico de Sarcoma de Face, em Cuidados Paliativos no CPC

Peão	13 anos, Diagnóstico de Leucemia, em Cuidados Paliativos no CPC, possibilidade de transplante
Fantoche	1 ano e 08 meses, em Cuidados Paliativos no CPC
Pula Corda	Recidiva de Leucemia, não está em Cuidados Paliativos
Adoleta	13 anos, Caso Clínico Modelo em Cuidados Paliativos
Pega-pega	Internado na UTI Oncológica
Bolinha de sabão	Internada na UTI Oncológica, em Cuidados Paliativos no CPC
Ciranda	17 anos, em Cuidados Paliativos no CPC, tem uma filha
Massinha	7 anos, Tumor na Coluna, em Cuidados Paliativos no CPC
Caça ao Tesouro	Tumor Cerebral Recidivado, internada na UTI Oncológica, em Cuidados Paliativos no CPC
Mímica	Diagnóstico de Neuroblastoma, em Cuidados Paliativos no CPC, natural de São Luís do Maranhão
Cabra-cega	85% de doença ativa, em Cuidados Paliativos no CPC
Pega-varetas	Em Cuidados Paliativos no CPC
Barbie	15 anos, Diagnóstico de Leucemia Fulminante, Internação na UTI Oncológica

Fonte: Elaborado pela autora.

Realizadas as apresentações dos cenários e atores da pesquisa, iremos nos debruçar primeiramente sobre o processo de realização desta, apontando suas nuances, dificuldades, potencialidades e as estratégias utilizadas para a obtenção do *corpus* da investigação. A seguir, as reflexões geradas a partir do contato com o campo e do confronto com a literatura serão postas e esmiuçadas, utilizando-se da estratégia da desconstrução. Nesses tópicos subsequentes serão trabalhados os escritos do diário de campo, estes virão entre aspas (“”) para destacar a origem do material.

3.4 Estratégias para obtenção do *corpus* da pesquisa

A pesquisa foi realizada através da inserção no cotidiano das equipes em questão, a fim de que se pudesse haver uma maior interação da pesquisadora com os sujeitos da pesquisa

e uma maior proximidade com as questões relativas às vivências cotidianas. O estudo no cotidiano como corpus de pesquisa é o estudo da vida vivida, segundo Spink (2016), e o estudo da rotina, segundo Stecanela (2009). A proposta objetivou apreender o que se passa no presente, naquilo que se repete e que, portanto, compõe uma rotina, um modo particular de operar e de se relacionar com os fenômenos, que apontam para as configurações sociais mais amplas nas quais os sujeitos estão inseridos.

Spink (2007) destaca a diferença entre pesquisar o cotidiano e pesquisar no cotidiano. Para a autora, a proposta de investigar o cotidiano demarca a discussão acerca do distanciamento do pesquisador em relação ao campo, pregando pressupostos de neutralidade. Já a perspectiva de investigar no cotidiano, permite levar em consideração a interação do pesquisador com o campo, haja vista que “quando pesquisamos no cotidiano, nos posicionamos como membros competentes desses lugares e territórios, que compartilham códigos e expectativas” (SPINK, 2007, p.12) e podemos produzir uma compreensão compartilhada do fenômeno. Nas palavras de Stecanela (2009, p.73): “a dicotomia ‘observador/campo’ dá lugar à relação ‘observador-no-campo’”, compartilhando sentidos e vivências com os sujeitos da pesquisa. Aqui as próprias oposições entre observador-campo e sujeito-objeto são anuladas, permitindo sua inter-relação.

De acordo com Stecanela (2009), a pesquisa no cotidiano permite a abertura ao novo e ao inusitado através do contato com o que o que se mostra, com o que está presente em estado bruto e que deve ser explorado, escavado e lapidado. Além disso, permite a percepção do que está para além do dito, além do discurso organizado e racional e possibilita o contato com a via da sensibilidade, das afetações, dos desejos e dos traumas irrompidos pelo contato com o outro - no caso desta pesquisa, com o outro que cuida de quem está morrendo. Ainda segundo a mesma autora, a atenção do pesquisador deve estar voltada para os detalhes do cotidiano na tentativa de abarcar o fenômeno, já que:

[...] a exaltação dos detalhes, dos pormenores pode, eventualmente, ser reveladora das estruturas sociais, permitindo recompor o todo através das partes, pois, através do pequeno, do ínfimo, da dobra, da sobra ou da sombra, é possível ter uma ideia de como as práticas sociais cotidianas são produtoras da estrutura social e como essa última acaba por influenciar as primeiras (STECANELA, 2009, p.69).

A pesquisa de campo foi realizada do dia 17 de julho ao dia 01 de novembro de 2017, contabilizando 30 dias de visita ao Hospital, com média de três dias por semana e média de 20 horas semanais de acompanhamento. As idas ao Hospital não seguiram dias fixos e

variaram de acordo com a disponibilidade das equipes e dos serviços, e com demanda da pesquisadora.

Através da pesquisa no cotidiano, o pesquisador mantém-se aberto e alerta a tudo o que acontece, utilizando-se da descrição detalhada no diário de campo como um importante instrumento para construção do corpus da pesquisa. Cardona, Cordeiro e Brasilino (2014) explicam que, costumeiramente, os registros iniciais no diário de campo são feitos de maneira mais aleatória e desorganizada, mas, com o avançar da pesquisa e a apropriação e familiarização do campo de coleta pelo pesquisador, as informações tornam-se mais organizadas e focalizadas nos objetivos da pesquisa, facilitando a compreensão do material descrito. Os autores ainda destacam que nos diários devem ser registrados os acontecimentos do cenário de pesquisa e as impressões do pesquisador acerca desses fenômenos.

Deste modo, o diário de campo compõe o material de análise desta pesquisa, dando maior propriedade ao tema de estudo, e será trazido no decorrer deste escrito. Esta compilação trata-se dos registros das observações e reflexões sobre o cotidiano dos serviços, as falas dos sujeitos e as impressões da pesquisadora.

Além da pesquisa no cotidiano, tinha-se o objetivo inicial de realizar grupos focais com os profissionais das equipes acompanhadas. O principal objetivo destes grupos é reunir informações detalhadas sobre um tema específico a partir de encontros grupais com os participantes selecionados, buscando colher informações que possam proporcionar a compreensão de percepções, crenças, atitudes sobre um tema, produtos ou serviços (TRAD, 2009). Segundo Brigagão et al (2014, p.73), a obtenção do corpus da pesquisa através da formação de grupos se dá com foco “nas interações entre os/as participantes, no modo como se posicionam e são posicionados/as ao longo do encontro grupal, nas relações de poder que estabelecem entre si, nos repertórios linguísticos que circulam e nas práticas discursivas construídas nesse contexto”. Deste modo, nos grupos focais, os indivíduos interagem no encontro e assumem posições, compartilham experiências, negociam e coproduzem sentidos e significados para o fenômeno em questão.

Foram encontradas, porém, importantes dificuldades para a realização desses encontros, tais como: indisponibilidade de tempo dos profissionais, não existência de local adequado para a realização do encontro, grande diversidade nas agendas das equipes que impossibilitou a pactuação de um dia em comum no qual todos pudessem participar do momento e intenso contato com as questões coletivas a partir do acompanhamento do cotidiano.

Decorrente das dificuldades encontradas para a formação dos grupos focais, optou-se por modificar a estratégia inicial e foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os

profissionais dos serviços em questão. A necessidade de realização dessas entrevistas surgiu a partir do intento de compreender de que modo os trabalhadores de saúde, diretamente envolvidos com os processos de cuidados analisados nesta pesquisa, lidam com as vivências desse cuidado. Tal estratégia facilitou uma compreensão mais aprofundada sobre o fenômeno estudado, além de sintetizar algumas questões constantemente trazidas no cotidiano.

Foram realizadas, então, 10 entrevistas com profissionais que compunham as equipes de Cuidados Paliativos e das Unidades de Terapia Intensiva, estas seguiram um roteiro de perguntas (Apêndice I) e foram autorizadas de acordo com a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II). É mister ressaltar, porém, que o roteiro foi apenas um norteador da entrevista e que as perguntas variaram de acordo com as demandas do momento.

Breakwell et al (2010) aponta que a entrevista é um instrumento de pesquisa bastante adaptativo, podendo ser utilizado com outros processos de obtenção de dados e não se restringindo a abordagens, orientações epistemológicas ou teorias. O autor destaca que as entrevistas são variáveis no que tange à forma e função, e dependendo da estruturação (estruturada, não-estruturada e semiestruturada) originam dados variados, além de haver a interação direta entre pesquisador e pesquisado.

Segundo Minayo (2010, p.261), a entrevista semiestruturada “consiste na combinação de perguntas fechadas e abertas, em que o entrevistador tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada”. A entrevista facilita o diálogo entre entrevistador e entrevistado, proporcionando uma maior interação empática entre eles, e possibilita a certeza de que as hipóteses e pressupostos da pesquisa serão cobertos no diálogo.

As duas estratégias aqui detalhadas para obtenção do *corpus* corroboram com a proposta para análise do material coletado: a Desconstrução em Derrida. Esta se mostra pouco trabalhada nas pesquisas em saúde, tornando-se um importante e impulsionador desafio aos pesquisadores, e será detalhada no tópico a seguir.

3.5 Proposta para análise do *corpus* da pesquisa

Minayo (2010) defende que o pesquisador utiliza determinada proposta para analisar o *corpus* da pesquisa pautando-se nos objetivos do trabalho e no que se pretende investigar. Deste modo, esta pesquisa é fundamentada na estratégia ametodológica de Derrida - a desconstrução. A escolha pela proposta deu-se devido ao fato de Derrida e Lévinas serem

autores que pensam de forma convergente e aproximada a relação da alteridade e por possibilitar a irrupção da diferença e do diferente no próprio processo de pesquisa.

De acordo com Haddock-Lobo (2004), os escritos de Derrida e Lévinas se aproximam através do conceito da infinitude do rosto do outro, da relação assimétrica desse outro que me comanda, da não possibilidade de tematização deste, da concepção da justiça como sendo a relação com a alteridade mesma. Bennington (2004a) demarca, no entanto, a impossibilidade de a desconstrução ser e propor uma ética, mas ressalta a possibilidade da ética fornecer uma pista à desconstrução e, conseqüentemente, desta proporcionar novas formas de pensar a ética e os problemas tradicionalmente pensados por ela. Tal fato possibilita, portanto, os entrelaçamentos da ética levinasiana com a desconstrução em Derrida.

O termo Desconstrução foi tomado por Derrida da arquitetura e significa decomposição de uma estrutura. Não se refere à destruição, mas a destituição do pensamento dominante, dando espaço à diferença e aos outros elementos componentes dos fenômenos (PEDROSO JUNIOR, 2010). A desconstrução interroga a filosofia para além do seu querer dizer. Para o autor, “para além do texto filosófico não há uma margem branca, virgem, vazia, mas um outro texto, um tecido de diferença de forças sem nenhum centro de referências presente” (DERRIDA, 1991, p.25). É acerca da visibilidade dada a essas margens de que se trata a desconstrução.

Derrida prefere a utilização do termo estratégia para designar seu pensamento. De acordo com Vasconcelos (2003, p.74),

por mais tentador que isso pareça ser, a desconstrução não pode, de acordo com Derrida, ser entendida como um conceito ou como um método, sob pena de absolutamente não entendermos a novidade do pensamento desconstrucionista, que tenta subverter as próprias noções de conceito e método.

Santiago (2005, p.125) coloca que o texto derridiano tem o intuito de “deslindar o silêncio e o segredo da significação”. É um ir além do silencioso e do secreto. Busca chegar aos limites da metafísica, não no sentido de destruí-la, mas de vê-la de outra maneira, pensar para além desses limites. A desconstrução desestabiliza a ciência clássica e a intima a ampliar seus limites, dando um passo além. Consiste em ler sempre por um duplo viés, ler o duplo. Deste modo, “operará, muitas vezes, no terreno da ambivalência, da duplicidade e da dubiedade, pois não incorrerá em reducionismo diante das oposições binárias com as quais a metafísica ocidental está acostumada a operar” (PEDROSO JUNIOR, 2010, p.11).

Como mote principal das discussões acerca da desconstrução, Derrida questiona o lugar da escrita no pensamento científico. A escrita foi tida na ciência tradicional como mero

suplemento da fala, atuando como função secundária e instrumental, a qual deveria ser tradutora de uma fala plena e presente. Essa noção permanece como consequência do logocentrismo que é também um fonocentrismo, pois se pensa haver uma “proximidade absoluta da voz e do ser, da voz e do sentido do ser, da voz e da idealidade do sentido” (DERRIDA, 2006, p.14). Acerca dessa discussão, continua o autor: “a escritura, a letra, a inscrição sensível, sempre foram consideradas pela tradução ocidental como o corpo e a matéria exteriores ao espírito, ao sopro, ao verbo e ao logos” (DERRIDA, 2006, p.42). A escritura, portanto, é tida como simples imagem e figuração exterior, como puro fora, nada menos do que exterioridade e sem relação com o ser.

Derrida propõe, então, uma ciência da linguagem que deveria encontrar a relação entre escritura e fala, entre o fora e o dentro: a Gramatologia. Esta faz referência “[...] sobre a necessidade de uma ciência da escrita, sobre suas condições de possibilidade, sobre o trabalho crítico que deveria abrir seu campo e levantar os obstáculos epistemológicos; mas uma questão também sobre os limites dessa ciência” (DERRIDA, 2001, p.19). A Gramatologia é, deste modo, a “ciência da escritura antes da fala e na fala” (DERRIDA, 2006, p.62), cujo interesse é “dar à teoria da escritura a envergadura necessária contra a repressão logocêntrica e a subordinação à linguística” (DERRIDA, 2006, p.62).

O pensamento chamado por Derrida de logocêntrico ainda é vinculado à identificação de pares de oposição, demarcando a supremacia dos primeiros diante dos segundos. As oposições se dão entre razão-sensação, espírito-matéria, identidade- diferença, lógica-retórica, masculino-feminino, fala-escrita, dentre outros. A desconstrução, deste modo, visa à inversão dessas hierarquias, tomando os segundos como originários e principais, movimento chamado pelo autor de derrubamento da hierarquia. Nos ditos de Derrida (2001, p.48):

Fazer justiça a essa necessidade significa reconhecer que, em uma oposição filosófica clássica, nós não estamos lidando com uma coexistência pacífica de um face a face, mas com uma hierarquia violenta. Um dos dois termos comanda (axiologicamente, logicamente etc.), ocupa o lugar mais alto. Desconstruir a oposição significa, primeiramente, em um momento dado, inverter a hierarquia.

Contudo, alerta-se para o risco de, na inversão ou derrubamento da hierarquia, apenas trocar o lugar em que cada um dos termos ocupa e permanecer na dualidade e dominância dos opostos. Vasconcelos (2003, p.75) aponta que:

A prática da desconstrução, portanto, consiste em inverter a hierarquia tradicionalmente estabelecida entre um conceito e seu oposto correlato, para em seguida estabelecer, não a redução de um conceito a outro [...] mas sim o jogo, a

incessante alternância de primazia de um termo sobre o outro, produzindo, assim, uma situação de constante indecisão.

O jogo, então, assume importante lugar na desconstrução derridiana, haja vista que, para Derrida (2009), todos os elementos de um discurso integram o jogo de diferenças e não há nada que escape a ele. O jogo, deste modo, “é sempre um jogo de ausência e presença” (DERRIDA, 2009, p.425). O jogo de presença-ausência traz em si os problemas da letra, do espírito, do corpo e da alma. “Na prática da desconstrução, portanto, não se trata de reduzir o exterior ao interior, nem de celebrar anarquicamente o predomínio do conceito de fora sobre o de dentro, mas, a partir dessa oposição, procurar pensar o jogo que a antecede e a torna possível” (VASCONCELOS, 2003, p.76).

O movimento do jogo é permitido pela falta, pela ausência de um centro ou de uma origem. A estrutura sempre foi relacionada a um centro, neutralizada e reduzida por essa origem fixa. A função do centro, além de orientar, equilibrar e organizar a estrutura, tem principalmente o objetivo de limitá-la. Neste, a permuta e transformação dos elementos são proibidas, tornando a estrutura constituída “a partir de uma imobilidade fundadora e de uma certeza tranquilizadora” (DERRIDA, 2009, p.408). Essa organização no interior de uma estrutura centrada permite a coerência do sistema, mas também encerra o jogo que abre esse mesmo sistema e o torna possível.

Derrida, ao debruçar-se acerca da ausência desse centro coeso e fechado em si mesmo, abala a supremacia deste e dá lugar às margens, à diferença. “Na ausência de centro ou de origem, tudo se torna discurso [...] isto é, sistema no qual o significado central, originário ou transcendental, nunca está absolutamente presente fora de um sistema de diferenças” (DERRIDA, 2002, p.232).

A proposta de não totalização do pensamento derridiano dá-se através desse jogo. A totalização é impossível e não faz mais sentido, não porque a infinidade de um campo não pode ser coberta por um olhar finito, mas porque

este campo é com efeito o de um jogo, isto é, de substituições infinitas no fechamento de um conjunto infinito, isto é, porque, em vez de ser um campo inesgotável, como na hipótese clássica, em vez de ser demasiado grande, falta-lhe algo, a saber, um centro que detenha e fundamente o jogo das substituições (DERRIDA, 2009, p.421).

Segundo Pedroso Junior (2010), na desconstrução é comum o uso de termos imprecisos, tais como "nem um nem outro", "ao mesmo tempo", "por um lado. . . por outro...", que põem em destaque a necessidade de pensar as oposições horizontalmente e não de forma hierárquica. Nessa imprecisão não se constrói um novo termo ou encontra-se um

conceito terceiro que engloba os dois opostos, pois a proposta da desconstrução não dá respostas ao dilema, apenas o explicita. Ainda segundo o mesmo autor, a desconstrução “é um procedimento de questionamento, de decomposição e de re-organização dos discursos” (PEDROSO JUNIOR, 2010, p.12) que abala a hegemonia destes.

Através da pressão e tensionamento, aparecem os significados contestados e conflitantes escondidos no texto. Essa proposta permite que o diferente e as diferenças apareçam, pois intima o pesquisador a lidar com a alteridade do fenômeno. É um movimento de abertura ao mistério, ao espaço que existe entre as coisas e que não se mostraria se não existisse a abertura, mas ainda assim, continuaria lá. O mistério

pode ser representado como uma margem, uma franja que aperta o objeto, isolando-o ao mesmo tempo que sublinha a sua presença, mascarando-o ao mesmo tempo que o qualifica, inserindo-o num arlequim de fatos sem ligação nem causa assinaláveis, ao mesmo tempo que a cor particular com que ela o tingiu o extrai do fundo pantanoso onde se misturam os fatos comuns (DERRIDA, 1991, margens das páginas 24-25).

A referida margem se mantém dentro e fora. É uma trama que “é, antes de mais nada, furar, atravessar, trabalhar de um lado e de outro da cadeia” (DERRIDA, 1991, p.30).

A estratégia da desconstrução derridiana propõe-se ametodológica, pois defende que o fenômeno não deve submeter-se à metodologia, já que traz em seu cerne a própria desconstrução, cabendo ao pesquisador apenas reconhecê-la e explicitá-la. A desconstrução mostra-se nas entrelinhas, nas margens, nas falhas dos discursos, nos opostos, nas brechas, no dito, no dito de outro modo e para além do dito do texto. Segundo Burman e Maclure (2014, p.91), a desconstrução poderia ser descrita como

o ato de exercer uma pressão para suportar as oposições amigáveis que são tecidas no texto, forçando/permitindo a elas revelar os pontos cegos ou aporias – isto é, pontos de impasse – em que a integridade das oposições é fatalmente comprometida e um excesso de significados desordenados e contraditórios e ressonâncias é libertado.

A desconstrução não busca as origens ou as essências dos textos, mas a *différance*. Segundo as autoras acima (2014, p. 93), a “*différance* é a lacuna irreduzível que permite sentido, realidade, identidade etc. para vir à definição, em contraste com seus opostos (palavras, representação, alteridade)”. A diferença²³, como nos traz o próprio Derrida (1991), é uma marca que modifica a ordem do entendimento, haja vista que a troca da letra **e** pela letra **a** é percebida

²³ Derrida utiliza o termo *différance* para instaurar sua marca; ressaltamos, porém, que o impacto no português dessa permutação é bem menos notável do que em francês; no francês a troca do **e** pelo **a**, muda a escrita, mas não a pronúncia e irrompe o estranhamento. Das traduções brasileiras, opta-se pelo termo diferença (algumas traduções usam o termo diferença) pela manutenção do mínimo de identidade fônica entre as palavras, mas destaca-se que essa troca deixa de lado quase que por completo o trabalho desenvolvido sobre a permutação do **e** pelo **a** (Reflexão baseada na nota de rodapé das páginas 33 e 34 do livro “Margens da Filosofia”, de Derrida).

na escrita da palavra, mas não é ouvida ou compreendida. É uma marca, um espaço estranho que nos desfamiliariza e nos causa estranhamento. Completa: “Que vou eu fazer para falar do a da diferença? É evidente que esta não poderia ser exposta. Não se pode nunca expor senão aquilo que em certo momento pode tornar-se presente, manifesto, o que pode mostrar-se, apresentar-se como um presente [...]” (DERRIDA, 1991, p.36).

De acordo com Derrida (1991), a ‘diferença’ permite a significação dos elementos apenas nos casos em que cada elemento presente se relaciona com outro que não ele, guardando a marca do elemento passado e permitindo ser moldado já com sua relação ao elemento futuro. Chama esse movimento de relação com o rastro, o qual se refere ao desaparecimento da origem e constitui o presente por intermédio da relação com o que não é ele próprio. “O conceito de rastro é, pois, incomensurável com o de retenção, de vir-a-ser-passado daquilo que foi presente. Não se pode pensar o traço - e, portanto, a diferença – a partir do presente ou da presença do presente” (DERRIDA, 1991, p.54-55).

O rastro refere-se a um passado que nunca foi presente e que, em Lévinas, é qualificado a partir do enigma da alteridade absoluta de outrem. Acerca dessa aproximação, Derrida (2006, p.86) comenta:

Aproximamos esse conceito de rastro daquele que está no centro dos últimos escritos de E. Lévinas e de sua crítica da ontologia: relação à ilidade como à alteridade de um passado que nunca foi e não pode nunca ser vivido na forma, originária ou modificada, da presença. Esta noção significa [...] o abalamento de uma ontologia que, em seu curso mais interior, determinou o sentido do ser como presença e o sentido da linguagem como continuidade plena da fala.

A “diferença”, portanto, solicita abalar o todo, tremer a totalidade a partir da chegada do outro:

A escritura é a saída como descida para fora de si em si do sentido: metáfora-para-outrem-em-vista-de-outrem-neste-mundo, metáfora como possibilidade de outrem neste mundo, metáfora como metafísica em que o ser deve ocultar-se se quisermos que o outro apareça. Escavação no outro em direção do outro em que o mesmo procura o seu veio e o ouro verdadeiro do seu fenômeno (DERRIDA, 2009, p.40-41).

O outro aqui não é encontrado na paz da intersubjetividade, mas no trabalho e no perigo da interrogação, não é a certeza das respostas, mas o chamado na noite, no mistério daquele que não se mostra, mas que me chega como absoluto. Derrida não sugere que olhemos para as profundezas do texto buscando o que tem nele de escondido. Ele fala de um evento de leitura que não vem de mim e nem do texto, mas do outro, do encontro com a alteridade. Acerca disso, expõe Bennington (2004b, p.199):

É preciso que haja algum momento na leitura que seja mais do que uma repetição de um texto, que seja efetivamente a ocorrência de uma alteridade, de um evento de leitura, e tal evento, como evento da alteridade, não é uma coisa que simplesmente vem da minha interioridade, que já esteja lá antes do meu encontro com o texto.

O texto é, pois, uma alteridade irreduzível, tendo em vista que sua leitura não é apenas um ato de decifração, mas um chamado insistente e indecifrável ao encontro com o outro e com sua diferença.

A busca das tradições metodológicas pelo certo e o errado, o bom e o ruim – ou seja, por algo e seu oposto – demarca uma violência, pois o que é considerado errado é sempre posto de lado, banido. Essa busca pelo certo e pelas verdades dos fenômenos representa jogos de poder, autoridade e violência em relação ao texto e à sua alteridade. Contudo, é sempre possível vislumbrar o traço do que tem sido silenciado, sendo esta uma postura de “responsabilidade para com o ‘outro’: ou seja, para o que quer que permaneça em silêncio, impensado ou ‘inverídico’ de modo que a presença pode vir a ser” (BURMAN; MACLURE, 2014, p.94). Olhar para os traços silenciados é, pois, responder ao outro de forma responsável.

Olhar para o objeto de pesquisa desta dissertação – a ética do cuidado na morte e no morrer – através do que se é silenciado, marginalizado, deixado de lado, é responder ao outro que está morrendo e tomar para si a responsabilidade por esse fenômeno ao torná-lo visível. A busca por estudar o fenômeno em questão nos provoca como um mal de arquivo, que pode ser entendido, segundo Derrida (2001, p.118) como um

arder de paixão. É não ter sossego, é incessantemente, interminavelmente procurar o arquivo onde ele se esconde. É correr atrás dele ali onde, mesmo se há bastante, alguma coisa nele se anarquiza. É dirigir-se a ele com um desejo compulsivo, repetitivo e nostálgico, um desejo irreprimível de retorno à origem, uma dor da pátria, uma saudade de casa, uma nostalgia do retorno ao lugar mais arcaico do começo absoluto.

É nessa busca apaixonada, permeada de afetos e desejos que se vislumbra a possibilidade de debruçar-se sobre o *corpus* da pesquisa, olhando sempre a outra face, a margem, o silêncio; e tensionando os modos de visibilidade e de discurso os quais o processo de morte e morrer contemporâneo estão submetidos, desconstruindo-os.

A estratégia da desconstrução trata de “provocar a lógica da visibilidade ao seu extremo aporético, de provocar grandes lógicas ou paradoxos de origem invisível da visibilidade, porém, acenando para a visibilidade renegada da letra” (SANTOS, 2005, p.266-267). Como já havíamos afirmado, a desconstrução não pode ser considerada um método de pesquisa, pois é intrínseca a todos os fenômenos. Além disso, Burman e Maclure (2014) destacam que não há como traçar procedimentos de análise para a busca de uma verdade, pois

isto destitui o pesquisador da sua interação com o Outro e sua diferença (‘diferença’ em Derrida), que é o foco da desconstrução.

As autoras oferecem, portanto, alguns preceitos para realizar a desconstrução de um texto que podem nortear os pesquisadores, a saber: ver o mundo, as informações e a si mesmo como um texto, do qual não é possível ter acesso direto, mas que pode haver a aparição do que há de invisível e constituinte em torno deste; olhar para as oposições binárias (certo/errado, bom/ruim, bonito/feio) do texto e pressioná-las, tensioná-las; e abrir espaços textuais que pareçam fechados, questionar verdades, pôr em xeque as contradições, emaranhar e confundir as coisas (BURMAN; MACLURE, 2014).

De acordo com Duque-Estrada (2004, p.63), a desconstrução se dá “por uma suspeita permanente, e não por intermédio de métodos, critérios e referências estáveis que orientam o pensamento”. Deste modo, não é possível saber e descrever o passo-a-passo de como o diário de campo foi trabalhado, pois isso poderia ferir a proposta de Derrida. No entanto, iremos discorrer acerca das estratégias utilizadas para explicitar a desconstrução do texto produzido no contato com o campo.

Questionado acerca da suposta arbitrariedade da proposta da desconstrução em relação a leitura dos textos, Bennington (2004b) destaca que Derrida enfatiza a importância de estabelecer níveis de sentido, argumento e estrutura do texto segundo critérios bastante tradicionais e utiliza-se, em seus escritos, de recursos acadêmicos habituais. Os instrumentos de leitura tradicionais funcionam como um norteador, um corrimão, um *gardefou* (termo usado por Derrida em Gramatologia), “para evitar simples arbitrariedades ou associações aleatórias ou qualquer coisa desse tipo” (BENNINGTON, 2004b, p.194). A desconstrução, deste modo, utiliza-se em um primeiro momento dos métodos tradicionais de leitura, que são, segundo Bennington (2004b), o comentário e a interpretação.

Esses métodos tradicionais, porém, funcionam apenas como corrimãos que protegem a leitura. Deste modo, o *gardefou* abre um caminho até certo ponto e, após isso e decorrente disso, surge o momento propriamente desconstrucionista. Esse momento, portanto, vai além do comentário e da interpretação e

[...] diz mais alguma coisa que não é nem da ordem do comentário nem da ordem da interpretação. Este seria o lugar para se procurar aquilo que eu chamo, talvez de um modo mais otimista, “liberdade”, e que Derrida chama, de modo um pouco mais prudente, “invenção” (BENNINGTON, 2004b, p.194).

Deste modo, o diário de campo foi tomado como o texto a ser pressionado e inventado, sendo inicialmente trabalhado através dos comentários e interpretações. Após esse momento inicial, as brechas e margens desse texto foram tornadas visíveis em um movimento de olhar além do que se vê e os opostos - as proposições contrárias e conflitantes que surgiram no discurso dos sujeitos - foram pressionados e tensionados a se mostrarem e a romperem com sua hierarquia tradicional, possibilitando o encontro com a diferença.

Para isso, além das leituras postas acima acerca da explicitação da proposta derridiana, o contato com as obras e o modo de escrita de Derrida foram materiais basilares para o entendimento de como a desconstrução ocorre e para possibilitar a utilização da mesma estratégia.

Derrida (2002) defende suas teses através de três movimentos: 1. Trabalho com os opostos, questionado o que é a coisa, qual seu oposto e como eles se relacionam; 2. Atenção à história macroscópica e microscópica que produz as margens das coisas, no qual ele se propõe a olhar o outro lado, convocar o fenômeno/objeto/situação/problema em questão e propor alguns tensionamentos; e 3. Possibilidade de conhecer e trazer para a discussão a multiplicidade heterogênea dos termos, não se limitando, portanto, a avaliar apenas um único conceito e estabelecendo a relação deste com muitos outros.

Direciona-se, ademais, para o sentido das palavras. “Eles se perdem por aí por falta de se entender sobre o sentido das palavras, sobre o que uma palavra quer dizer” (DERRIDA, 2002, p.25). O uso do dicionário na busca pelos significados e pela construção etimológica das palavras, assim, mostra-se como uma importante estratégia de produção de diferenças em relação ao texto.

O objetivo do trabalho com o diário de campo foi fazê-lo falar “a partir do interior de si [próprio], através de suas falhas, seus brancos, suas margens, suas contradições, sem procurar [condená-lo]” (DERRIDA, 2004, p.11). Isso foi possível, destarte, a partir de um primeiro movimento de leitura no qual foram tecidos comentários e interpretações acerca dos acontecimentos e discursos postos no diário. Estes elementos possibilitaram abrir caminho para o algo a mais que compunha o texto.

No momento desconstrucionista, como indica Bennington (2004b), foi possível exercer pressão sobre o texto, fazendo aparecer as oposições binárias e pô-las em diálogo, em jogo; dissecar as palavras em busca das suas construções e significados; pensar na multiplicidade de significados das palavras; ater-nos ao que é hegemônico e secundarizado no texto; explicitar os paradoxos, as partes que parecem irreconciliáveis, mas que mostram uma

profunda inter-relação; questionar, decompor, reorganizar e desorganizar os discursos; e trazer à tona o novo, as tensões, as margens e as entrelinhas do texto.

Esses movimentos possibilitaram a inserção de marcas no escrito, marcas de diferença produzidas pelo contato com a alteridade do texto. A análise foi considerada o terceiro momento de trabalho com o texto e possibilitou as reflexões postas nos tópicos a seguir. Ressalta-se que os escritos do diário de campo virão entre aspas (“”) para demarcar a origem do material e as falas dos profissionais colhidas nas entrevistas serão definidas pelo uso de aspas simples (‘’).

3.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada de modo a garantir o sigilo quanto à identificação dos sujeitos informantes, assim como quanto a sua aquiescência em participar do estudo, sendo esta obtida, de acordo com a Resolução 466/12 e com a disposição 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Instituição e da Universidade e executado mediante sua aprovação sob número 2.155.176.

3.7 Relação com o campo – potencialidades, desafios e estratégias

O local escolhido para o desenvolvimento desta pesquisa foi cenário de atuação da pesquisadora em momentos anteriores de sua trajetória profissional. Considera-se que essa ocorrência facilitou o deslocamento na unidade de saúde e, principalmente, o contato com o campo e com as equipes, a exemplo do seguinte trecho que relata o primeiro contato com a equipe de CP do CPC:

“Apresentei-me e comuniquei à equipe minha proposta de acompanhamento das reuniões e, eventualmente, do dia-a-dia da equipe. Fui muito bem recebida. A equipe tem a mesma configuração (com alguns membros novos) da época em que fui estagiária e residente do Hospital e isso pode ter facilitado o contato”.

Além disso, a proximidade com os profissionais permitiu uma inserção que não causou estranhamento e possibilitou o acompanhamento da rotina de maneira mais livre:

“Recebi o convite para acompanhar os atendimentos da médica Mulan e da enfermeira Florzinha”.

“Fui convidada pela psicóloga Elza para acompanhar a construção do projeto de CP do HIAS. Ela me passou os detalhes de como funcionaria a equipe”.

“Após o horário do almoço, a enfermeira Florzinha foi comigo ao setor das enfermarias, me apresentou à equipe e relatou algumas questões da rotina de cuidado”.

A autorização e o convite para participar dos atendimentos permitiu a aproximação com os pacientes acompanhados pelos profissionais, possibilitando o estabelecimento de relações da pesquisadora com estes:

“Ele me convidou para brincar: ‘Tia, vem brincar comigo?’. Brincamos de xadrez e brincamos de luta com os exércitos”.

“A mãe do Peão me chamou e fui visitá-los. Ela contou como tudo está acontecendo, falou do tratamento e da possibilidade do transplante”.

“Subi e fiquei com eles até o fim da manhã. Ele estava muito empolgado e animado com aniversário, falou o que desejava para o momento, o que queria e como ele esperava que fosse”.

Além de ter proporcionado a vivência de momentos extremamente marcantes, como a festa de aniversário de uma criança em cuidados paliativos:

“Foi um momento muito marcante. Emocionei-me bastante por conta de toda a mobilização realizada para acontecer a festa, do empenho nas pessoas, da alegria e da emoção dele”.

Demandando, a partir desses contatos, que os contornos das intervenções fossem fortalecidos para não extrapolar os limites éticos da pesquisa:

“Não foi realizado atendimento psicológico e não fiz perguntas sobre a pesquisa, já que a proposta aprovada pelo comitê de ética refere-se apenas aos profissionais”.

“Foi um diálogo mais superficial para eu não entrar nas questões emocionais dela, mas ao mesmo tempo me fiz presente”.

Além disso, também foi possível perceber relações de carinho e reconhecimento para com a pesquisadora por parte dos atores que compunham o campo:

“A enfermeira Florzinha me encontrou no corredor e trouxe o relato de um óbito que ocorreu no final de semana. Essa enfermeira tem muita proximidade comigo, pois foi minha

colega de residência. Éramos da mesma equipe e, na época, já convocava a equipe a atuar nesses casos. Por isso, ela se mostra sempre muito solícita e disponível e me procura quando algo acontece e ela quer me contar”.

“Encontrei com uma antiga supervisora de estágio que está acompanhando o sobrinho em um exame para realização do diagnóstico de câncer. Esta parabenizou-me pelo mestrado e fez indicação dos seguintes textos que podem ser úteis na escrita da dissertação: Daniel Kupermann – cuidado e hospital e Metafísica do Cuidado - Figueiredo”.

“Os profissionais despediram-se de mim como muito carinho”.

“Todos pediram que, quando a análise estivesse concluída, eu retornasse ao serviço para apresentar os resultados”.

A pesquisadora acompanhou as reuniões das equipes de Cuidados Paliativos que ocorriam às quartas-feiras pela manhã no auditório do CPC. A presença da mesma nessas reuniões não causou incômodo ou restrições por parte dos profissionais.

“A equipe foi muito aberta e receptiva”.

A receptividade e abertura da equipe possibilitou que a pesquisadora, ao participar das reuniões do grupo, estivesse presente em momentos singulares e bastante restritos:

“No final da reunião, os presentes saíram e um grupo seletivo dos profissionais que estão na equipe há mais tempo conversou sobre a possibilidade de fechamento das reuniões. Eles não perceberam minha presença ou não atentaram para o fato de eu ser externa à equipe”.

No entanto, em alguns momentos, a proximidade com o campo e com os atores dos processos dificultou no distanciamento das questões vividas.

“Senti que, por ter feito parte da equipe em outros momentos e pela intensidade das vivências que tive, considero algumas questões como naturais ou já conhecidas. Entendi que, neste momento, preciso compreender como se dão esses processos a partir de um outro lugar, de pesquisadora, não tomando nenhum dado como natural ou como já conhecido”.

“Minha fala (ou a percepção de que eu estava presente) incomodou um pouco, senti que eles ficaram desconfiados e encerraram logo esse momento, sem nenhuma decisão ou debate mais aprofundado. Irei me ater a não fazer comentários mais incisivos durante o acompanhamento das reuniões. Percebo que houve uma confusão minha entre lugar de ex-residente e de pesquisadora”.

Em alguns momentos essa proximidade também causou conflitos em relação ao lugar agora ocupado pela pesquisadora:

“Os profissionais comentam sobre minha presença: ‘Ainda bem que você voltou, estamos precisando de algum psicólogo para comandar a reunião’. ‘Sentimos falta de psicólogo para comandar a reunião’”.

Apesar da profundidade do contato com o campo e da participação em diversas atividades sem restrições, alguns acontecimentos não puderam ser acompanhados pela pesquisadora devido ao respeito às hierarquias da instituição ou à maior delicadeza de alguns momentos:

“Conversei com Elza para que eu pudesse participar (apenas como ouvinte) da palestra sobre CP para os médicos. Ela respondeu que eu não poderia e que ela também não iria, apesar de ter preparado todo o material da apresentação, pois a equipe médica é muito corporativista e que seria melhor que se falasse de médico para médico”.

“No final da reunião, Mulan comunicou a mim que infelizmente não poderei ir para a sessão clínica”.

“Estava ocorrendo conferência com a família do Bila para comunicá-la sobre o início da palição, mas não pude participar por não fazer parte da equipe e ser um momento extremamente delicado”.

“Há limites para o que posso e não posso acompanhar”.

Dentre as complicações desse processo, destacam-se as dificuldades no contato com os profissionais das Unidades de Terapia Intensiva:

“Nas idas à UTI, percebo a dificuldade de inserção devido aos olhares de estranhamento e rejeição por parte da equipe ao entrar no espaço e falar da proposta. Com isso, não me senti muito à vontade para adentrar nesses cenários, senti a equipe pouco acolhedora e não aberta ao diálogo. Acordei de retornar em outro momento”.

Demandando que a pesquisadora planejasse ações de inserção que ocorressem na companhia de outros profissionais:

“Por conta da dificuldade de inserção, planejo voltar à UTI do HIAS com os residentes para facilitar o acesso. Estes, porém, estão de férias. Irei aguardar o retorno”.

“Os residentes responsáveis pelos atendimentos na UTII, encontravam-se em um estágio de um (01) mês na Unidade Básica de Saúde e não estavam no Hospital. Por isso, não foi possível contar com a parceria deles para a inserção na Unidade”.

Ou até mesmo, abandonasse propostas inicialmente traçadas para a pesquisa:

“Apresentei a proposta de acompanhamento do cotidiano de atuação da equipe, porém fui informada que, por esta ser um UTI pós-cirúrgica e com intensas preocupações quanto aos riscos de infecção, minha presença contínua no serviço não seria possível. Conversei brevemente com os profissionais e como se tratava de uma UTI muito específica pela demanda atendida e pelo pouco tempo de permanência dos pacientes, além da limitação quanto ao acompanhamento do cotidiano, decidi que esta UTI não comporia a pesquisa”.

“Esse referido roteiro é o mesmo sugerido para os grupos focais que estavam inicialmente propostos para a pesquisa, mas que não aconteceram devido à indisponibilidade de tempo dos profissionais, não existência de local adequado para a realização do encontro, grande diversidade nas agendas das equipes que impossibilitou a pactuação de um dia em comum no qual todos pudessem participar do momento e intenso contato com as questões coletivas a partir do acompanhamento do cotidiano”.

O contato com o campo, de uma maneira geral, demandou a criação de estratégias para aproximação com os profissionais, tais como participar de conversas cotidianas, partilhar lanche, estar presente em festas e comemorações, dentre outros, a fim de ganhar a confiança dos mesmos e poder estar presente no dia-a-dia sem causar incômodo nas equipes.

“Fiquei acompanhando a conversa das técnicas e senti que esse momento é importante para me aproximar e ganhar mais a confiança delas”.

“A equipe fez pausa para o café. Não fui convidada de início a participar no momento, mas no final da refeição a residente me convidou para lanchar”.

“A residente perguntou-me sobre o mestrado e começamos a comentar sobre o tema, da vontade que elas têm de se aperfeiçoar e dos seus possíveis projetos de pesquisa”.

“Participei da festa de aniversário para a Psicóloga Chefe”.

Além disso, exigiu o apuramento da percepção, da escuta, do olhar e dos afetos diante das realidades vividas:

“A experiência de estar-pesquisadora em um território já tão conhecido é, decerto, ocupar lugares familiares com olhos novos, olhos curiosos e atentos. Ouvidos prontos, coração e braços abertos. É, no contato com o campo, ter muito mais perguntas do que respostas. Muito mais pontos de partida do que de chegada. E, principalmente, é ter o corpo aberto para os afetos, para os encontros, para a diferença, para o Outro. É deixar-se-afetar por uma fala, um gesto, um rosto, um som, um cheiro, um sorriso, uma lágrima. E, assim, quase como por despropósito, se pegar pensando em coisas sobre vida, morte, amor, cuidado, saudade, coragem, beleza, esperança. E, claro, atentando para os sentidos que isso produz em mim”.

Diante do exposto, considera-se que a pesquisa no cotidiano mostrou ser uma estratégia bastante valiosa para as pesquisas na área da saúde, pois permitiu uma maior aproximação com o campo e possibilitou que o pesquisador fosse partícipe das ações que se desenrolaram no dia-a-dia das unidades estudadas.

A separação observador-campo foi dissolvida e foi possível a criação de vínculos com os profissionais e pacientes, além da autorização para que a pesquisadora fosse inserida em diversas atividades e pudesse compreender o campo a partir das suas impressões, percepções, afetações e sensações pela via da sensibilidade, das afetações, dos desejos e dos traumas irrompidos pelo contato com o outro (STECANELA, 2009). Esses processos produziram, portanto, uma compreensão compartilhada do fenômeno que levou em consideração os diversos atores envolvidos na pesquisa (SPINK, 2007).

As idas ao Hospital não ocorreram em dias fixos e variaram de acordo com a disponibilidade demanda da pesquisadora, das equipes e dos serviços. Além disso, destaca-se que a colaboração dos profissionais foi crucial para o desenvolvimento da pesquisa, demandando a criação de estratégias de inserção nas unidades e de criação de confiança e intimidade da pesquisadora com os trabalhadores; além de ser necessária a realização de importantes rearranjos na proposta inicial.

A pesquisadora manteve-se aberta e alerta aos fenômenos que aconteciam no cotidiano e utilizou-se da descrição detalhada no diário de campo como um importante instrumento. Inicialmente, a escrita no diário seguiu um fluxo mais informal e menos detalhado, pois havia a necessidade de registrar as informações durante a ocorrência dos acontecimentos para não ocorrer o risco de perdê-las. Posteriormente, as informações do diário escrito foram compiladas em meio digital e puderam ser esmiuçadas, organizadas e revisadas no intento de transmitir ao leitor informações mais compreensíveis.

Um grande desafio enfrentado na escrita inicial do diário foi a eleição de que informações eram relevantes para o registro. Com o avanço da pesquisa, porém, através da apropriação e familiarização com o campo, as informações tornaram-se mais organizadas e focalizadas nos objetivos da pesquisa, entendendo-se que esse era o critério para a inserção do material no diário (CARDONA, CORDEIRO; BRASILINO, 2014).

De modo geral, a entrada em uma realidade não mais partilhada pela pesquisadora, exigiu respeito pelo modo de funcionar do campo, pelas hierarquias, pelas normas de funcionamento dos setores, pelo tempo e pelos processos de cada unidade, pelas restrições e pelas aberturas ao longo do processo de pesquisa. Compreendendo, deste modo, que o campo se configura como uma unidade independente dos arranjos desta e que este não deve ser violentado para ser inserido em traçados pré-concebidos, permitindo, deste modo, o contato com a alteridade do campo.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como elucidado no capítulo anterior, a desconstrução acontece no texto de forma intrínseca, cabendo ao leitor apenas tensioná-lo a fim de explicitá-la. Uma importante estratégia defendida pela proposta é possibilitar e permitir que os opostos do texto possam estabelecer um diálogo, um jogo, cujo objetivo não é produzir uma síntese ou um meio-termo entre eles, mas fazê-los falar, demarcando a dimensão da diferença existente.

De maneira geral, nas vivências cotidianas e nos discursos dos profissionais foram encontradas oposições binárias que se mantêm separadas e sem contato uma com a outra, pois, em um primeiro momento, elas parecem irreconciliáveis e sem possibilidade de diálogo. A proposta da desconstrução é, pelo contrário, botá-las em jogo, tensioná-las, pressioná-las, pô-las lado a lado, abrir e criar espaços textuais a partir de questionamento, de decomposição e de reorganização destas oposições, pensando-as de forma horizontal.

Das oposições encontradas, iremos trabalhar aquela que nos permite pensar acerca dos modos de cuidado aos pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente a fim de, a partir dela, refletir acerca do fortalecimento das atuações que tenham como base a perspectiva ética e da construção de novas propostas de cuidado. Ressalta-se, porém, que na produção de diferenças a partir dos opostos iremos nos ater também ao que converge, se repete, produz muitos significados para a mesma questão – polissemia e dispersão derridiana, destitui, concorda, discorda. Destaca-se, ademais, que outros pares de oposição foram encontrados nos registros do diário de campo e que estes serão trabalhados e publicados em trabalhos posteriores por não se referirem especificadamente aos objetivos desta dissertação.

4.1 Vivificação da morte e mortificação da vida

De modo geral, a oposição “vivificação da morte e mortificação da vida” refere-se a ações dos profissionais que produziam vida mesmo em situações de terminalidade, vivificando, deste modo, a morte, através da realização dos sonhos dos pacientes, organização de festas de aniversários, respeito pelo desejo dos pacientes de onde e como querem morrer, permissão para fechamentos e despedidas antes da morte, acompanhamento do momento da morte em si, não deixando os pacientes sozinhos e desassistidos, além do foco na qualidade de vida destes e no respeito à autonomia.

No entanto, outras ações produziram processos de mortificação da vida, de modo que a vontade do paciente não era respeitada, a equipe impunha decisões de forma arbitrária e não dialogada e, principalmente, era dispendido um cuidado exclusivamente técnico e sem vinculação afetiva, desatento às necessidades do paciente e focando apenas na dimensão biológica do adoecimento, sem percepção para os aspectos psicossocioespirituais dos pacientes – ao contrário do que era feito nas situações de vivificação da morte.

4.1.1 Dignidade de morte

Como um importante elemento acerca das discussões que compõem essa dissertação, o movimento de reumanização do processo de morrer tem como principal expoente a dignidade de morte, na qual acredita-se que a finitude deve ser vivenciada com controle da dor, conforto, respeito pela autonomia e assistência aos aspectos biopsicossocioespirituais dos pacientes. “Dignidade de morte” refere-se, segundo Pithan (2004, p.78), à “reivindicação por vários direitos e situações jurídicas, como a dignidade da pessoa, a liberdade, a autonomia, a consciência, os direitos de personalidade. Refere-se ao desejo de se ter uma morte natural, humanizada, sem o prolongamento da agonia por parte de um tratamento inútil”.

De acordo com Menezes (2004), possibilitar a ocorrência de uma morte digna é permitir que o sujeito no final da vida construa um modo de morrer personalizado e individualizado favorecendo o processo de reapropriação deste em relação à morte. “Dignidade de morte” é, desta forma, o respeito à dignidade da pessoa humana e à autonomia do paciente, além da consideração pela individualidade e historicidade de cada processo de morrer, validando e considerando a capacidade de escolha dos sujeitos; sendo exercida com base no atendimento humanizado (DREHER, 2009). Para Kovács (2012, p.113), “as pessoas, mesmo num processo de agravamento da doença, têm uma história de vida e características de personalidade e são sujeitos de suas vidas”, devendo, deste modo, terem uma assistência singularizada e que leve em consideração esses aspectos.

Nos discursos dos profissionais, percebe-se a preocupação com esse quesito através de ações como: organização de toda a equipe para levar o paciente à praia, planejar e realizar uma grande festa de aniversário, proporcionar a realização de batismos, presentear uma paciente com deformação na face com uma maleta de maquiagem pedida por ela, organizar o cronograma de consultas de modo que o paciente permaneça mais tempo no interior com a família, possibilitar que o paciente seja internado somente após um jantar de despedida com os amigos, articular a rede de saúde para que a paciente que morava em outro estado pudesse voltar

para casa, dentre outras ações que demarcam a dimensão da vitalidade no processo de morrer. Iremos nos deter, então, em alguns destes momentos com base nos escritos do diário de campo.

“A médica percebe nos atendimentos as outras questões que os pacientes trazem para além da doença e do prognóstico. ‘O bom disso é que mesmo sabendo que eles vão morrer, eles querem viver, querem sair, passear, namorar e é nisso que se foca nosso trabalho’”.

Aqui a profissional põe vida e morte em relação, pois acredita que os pacientes mesmo sabendo que irão morrer, querem viver, aproveitar, sair, passear, namorar. Ou seja, querem ter uma vida próxima do normal para suas faixas etárias e não tomam a impossibilidade de cura como um limitador para isso. Além de se ater aos aspectos físicos e biológicos dos pacientes, componentes da sua atuação como médica, a percepção para as outras dimensões do paciente permite que haja o entrelaçamento entre vida e morte, entre o corpo que está morrendo e o sujeito que ainda quer viver, possibilitando novos modos de lidar com esse processo.

“Os profissionais conversam acerca do paciente Fantoche: ele está bem, está brincando. Princesa Jujuba destacou: ‘Esse é o nosso propósito, nosso propósito é esse, é dar qualidade de vida para ele’. Mulan: ‘Quero dar qualidade de vida, mandar ele para casa, para morrer em casa. O pai dele disse para mim: ‘quero dar o melhor para ele, mandar ele para casa, se ele for para casa vai ficar muito melhor’”. “Mulan disse que vai fazer de tudo para liberar a paciente para ele poder ir para casa”.

Nos casos citados, o investimento da equipe para que os pacientes faleçam em casa, coadunando com o desejo dos pais e da própria criança, demonstra a apuração da escuta para perceber as reais necessidades dos usuários. Permitindo, deste modo, que a equipe seja destituída do seu lugar de “dona do paciente” e assuma o lugar de facilitadora na realização dos desejos da família e dos pacientes, possibilitando que estes se apropriem dos seus processos de morrer.

A realização do último desejo tem um significado deveras importante para a atuação em cuidados paliativos. Último refere-se, segundo o dicionário Aurélio, à conclusão, resultado, fechamento, ao fim e ao cabo, afinal, no fim das contas, por último, finalmente. Trata-se do que se encerra; no caso, da vida que se encerra. Para o paciente Soldadinho de Chumbo, a ida à praia foi sua despedida das pessoas que ama e da sua própria vida.

“Ele conseguiu realizar seu último desejo de ir à praia. Mônica agradeceu à Sininho da Associação por ter agilizado a ida à praia. Princesa Jujuba comentou sobre o momento: ‘Foi mágico, a gente sentiu que ele estava se despedindo mesmo, da irmã, do amigo. Ele estava bem contemplativo, foram todos (da família)’”.

“Princesa Jujuba continuou: ‘O Soldadinho de Chumbo agradeceu muito. Ontem [no dia que ele morreu] fui lá e disse para ele lembrar da alegria que eles tiveram’. Mônica destacou que é essa memória que eles vão ter, a lembrança desse último dia na praia. Princesa Jujuba reforçou: ‘Vamos continuar fazendo isso porque isso faz a diferença’”.

A realização do último desejo foi um alento ao paciente em seus momentos finais, pois foi possível que ele lembrasse da alegria que teve. A equipe acredita que a família ficará com essa última lembrança do paciente e que isso poderá facilitar a vivência do luto após o óbito. É algo que, segundo os profissionais, faz a diferença no processo do óbito do paciente e na vivência futura da família em relação à perda.

Cabe-nos, no entanto, o questionamento: faz diferença em relação a o quê? Aqui a profissional destaca duas nuances: as intervenções foram cruciais para o bom andamento do caso e mostraram-se como o diferencial em relação às situações em que essas ações não são realizadas, demarcando uma distinção entre as condutas e, conseqüentemente, nas repercussões destas na trajetória dos usuários.

Já no caso do Adoleta, houve a possibilidade de o paciente passar mais um tempo em casa para realizar os últimos desejos: a visita a uma praia especial e o jantar de fechamento com os amigos. Mulan relatou ‘Os pais perguntaram quanto tempo ele ainda podia ficar em casa. Fizemos o possível para ele só vir depois de um jantar que teria com todos os amigos dele na sexta-feira. Nesses três dias que ele teve, foram viajar para ver o mar em uma praia que ele tinha uma lembrança muito forte da infância e teve o jantar na sexta com todos os amigos, faltaram dois e no sábado antes deles virem para o hospital, os pais passaram na casa de cada um desses que faltaram para que ele se despedisse, um desses era até a paquerinha dele’.

A equipe fez o possível para que ele pudesse passar três dias em casa para realizar esses desejos. O que é o possível referido pela profissional? O possível é o que pode ser, existir, acontecer, aquilo que é praticável, que se pode fazer. Portanto, ter permitido que o paciente passasse esses três dias em casa foi algo que pôde acontecer, que não o pôs em risco e não foi algo irresponsável. Fazer o possível também representa empenho, diligência, esforço; denotando que os profissionais se esforçaram bastante para a realização dessa ação.

Em outro destaque acerca dessa fala, quando a profissional ressalta que, inclusive, um dos amigos visitados era uma paquera do paciente, novamente a dimensão da vida é resgatada, daquilo que ainda move, que está incluso na vida do paciente, que a compõe. Denotando, desta maneira, que o campo do amor, da paquera e do afeto continuam mobilizando o paciente, apesar da proximidade com a finitude. O uso do termo “apesar” não aconteceu por

acaso. O que se diz quando se usa essa expressão para se referir aos pacientes em cuidados paliativos? Destaca-se outro trecho para endossar a discussão.

“A médica Mulan chegou e fui acompanhar seus atendimentos. Comentou que os pacientes estão bem, apesar de estarem em Cuidados Paliativos”.

Apesar faz oposição a algo dito antes, assim nega que os pacientes estão bem, fazendo a seguinte correlação: se está em cuidados paliativos, não está bem. O termo, porém, indica oposição a uma outra ideia exposta, mas que não é impeditiva; ou seja, dizer que um paciente está em cuidados paliativos não exclui a possibilidade de dizer que ele está bem, pois uma ideia não exclui a outra. Aqui já há, portanto, outra relação, uma relação de adição: ele está em cuidados paliativos e está bem. O que ocorreu no caso citado anteriormente, no qual o paciente estava em cuidados paliativos e nutria um afeto diferenciado por uma colega.

Ainda interessados nos vários sentidos do termo e nas suas possibilidades de uso nos discursos, apesar inclui o pesar, a tristeza, a pena, condição de dar pena. O fato dos pacientes estarem em cuidados paliativos é algo que dá pena, que pesa no bom estado deles, que pesa na possibilidade de cura, de longevidade, de inscrição no futuro. Por isso, utiliza-se o termo para demarcar que a condição de palição causa sofrimento, mesmo com o cuidado aos outros aspectos importantes na vida do paciente.

4.1.2 Resgate da dimensão da vida

As discussões que se seguem focam no desejo dos pacientes em comemorar seus aniversários ou realizar importantes feitos nessas datas, suscitando as reflexões acerca da relação entre vida e morte. De acordo com Arantes (2016), no final da vida, os pacientes estão caminhando para o acabamento, mas nesse momento a vida fica mais bela e cheia de vitalidade; indicando, pois, que são comuns e até saudáveis esses momentos em que eles estão preocupados com suas vidas e com o desejo de comemorá-las.

“O Pipa estava muito empolgado e animado com aniversário, falou o que desejava para o momento, o que queria e como esperava que fosse. Kiara comentou que isso traz um fôlego de vida, que ele melhorou muito depois que começou a sonhar com o aniversário. O irmão e o pai vão conseguir chegar a tempo para estarem presentes na festa. Ele estava muito feliz, conseguiu passar muito tempo na varanda, fora do leito”.

Nesse caso, a proximidade em relação à data de aniversário despertou, no paciente, animação e empolgação para viver esse momento, ocasionando, inclusive, uma melhora física do seu estado. Como destacado pela profissional Kiara, a possibilidade de sonhar, planejar e desejar algo em relação ao aniversário despertou um fôlego de vida, um sopro de energia e de

alegria no paciente. Acerca dessa relação, complexa e, de certa forma, metafísica, Arantes (2016, p.90) ressalta que “de repente, todo o seu corpo funciona bem. O que é, então, que acontece com a pessoa? Ela funciona bem, também. É a famosa visita da saúde, a melhora antes da morte, a bela força da última chama da vela”. A melhora da morte traz vida e saúde antes do momento derradeiro, possibilitando a vivência de experiências transformadoras e reconfortantes.

Dotada da compreensão acerca da importância desses momentos, a equipe mobilizou um grande investimento para organizar a festa de aniversário do Pipa. “A equipe, tanto a da enfermagem como a do voluntariado, estava muito mobilizada e empenhada na organização da festa. A festa foi organizada no térreo do CPC. Esta foi uma doação de voluntários da APP e tinha como o tema os “Vingadores”. Estava muito bem organizada, com decoração, personagens, lembrancinhas, comidas e animadores. A chegada do paciente no local da festa foi muito emocionante. Ele chorou bastante ao ver o pai e o irmão. Abraçou-se a eles e todos choraram muito, inclusive a equipe. Pipa estava contemplativo em relação a tudo que continha na festa, mas estava sempre atento ao pai. Ele ganhou muitos presentes da equipe e tirou muitas fotos com a mesma. Alguns profissionais não estavam na escala de trabalho do dia, mas foram prestigiar esse momento”.

De certa forma, essas vivências também exercem a função de despedida da equipe para com o paciente, o encerramento, o fechamento da relação construída entre eles. “Mulan destacou: ‘Foi tão lindo. Lá no terceiro antes dele descer, a equipe toda estava tão emocionada, todo mundo chorou, parecia que era a despedida dele’”.

Alguns outros desejos dos pacientes que queriam comemorar seus aniversários despertaram reflexões acerca da dimensão da autoestima e da esperança presentes no processo de finitude. “Caso da Boneca de Pano: ela está sem infecção, mas está com dor abdominal sendo tratada em casa. Ela fará aniversário e vai completar 18 anos. Mulan: ‘Ela quer ter 15 dias de descanso para poder fazer uma festa de aniversário lá no interior. Eu liberei a Quimioterapia, essa semana tem, mas semana que vem não tem, ela quer que eu confirme que ela está bem para poder ir’”.

Mulan continuou relatando a demanda da paciente: ‘A Boneca de Pano tem o sonho de ganhar uma maleta de maquiagem’. Margarida alegrou-se com a notícia. Moama comentou: ‘A autoestima é o que mais faz recuperar, é fruto de elogio e autocuidado. Tem que aproveitar essa vontade dela. Isso é sinal de vida’. Princesa Jujuba: ‘Ela quer se maquiar, ela se cuida, ela é muito vaidosa’. “A Associação providenciaria a maleta de maquiagem”.

Tal paciente estava vivendo, de acordo com as avaliações da equipe, um processo de negação, pois continuava investindo em terapêuticas curativas que a deixavam mais tempo internada no hospital. A paciente não queria ir para casa e não concebia a ideia de ficar sem quimioterapia, pois depositava muita expectativa de cura no uso dos medicamentos. Com a proximidade do aniversário, porém, a paciente resolveu que gostaria de ficar 15 dias em casa junto com a família. Ela escolheu, no tempo dela, de acordo com as possibilidades dela, estar em casa no seu aniversário; demonstrando uma compreensão bastante apurada de toda a situação e indicando que, nesse momento, suas prioridades haviam sido transformadas.

Ademais, a demonstração do desejo em ganhar uma maleta de maquiagem, mesmo com a deformação de face, indicou a dimensão de um profundo respeito por si mesma e de um investimento em si, na sua vaidade e na sua aparência. Os profissionais compreenderam tal investimento como um sinal de vida e de autocuidado. De certa forma, a paciente substituiu o cuidado através dos medicamentos por um cuidado mais genuíno, vindo de si mesma, a possibilitando estar em contato consigo mesma e com sua família. Essa mudança, porém, não significou a perda da esperança, haja vista que ela não negou a importância da quimioterapia, de modo que ela queria ter a garantia que estava bem para poder ir para casa e tomou uma dose maior na semana anterior para poder passar uma semana sem o medicamento. Escalonando, desta forma, suas prioridades de outra maneira. Arantes (2016) destaca que a esperança alivia a dor nesse momento, não podendo haver algo que destrua essa possibilidade de alívio. Acerca da importância crucial da esperança nos pacientes em finitude, iremos discorrer com mais profundidade posteriormente.

O cuidado dos profissionais em resgatar aspectos de vida nos pacientes se deu também após o óbito, através do cuidado com o corpo.

Enfermeira Florzinha relatou um caso marcante: ‘Quando ele morreu, eu que tive que arrumar o corpo porque a enfermeira que estava de plantão era novata e não sabia, fiz até o eletroencefalograma. Foi o momento mais difícil, mas eu aguentei. Arrumei ele todo e até passei gel no cabelo dele, já que ele gostava tanto. Arrumei ele como ele gostava de ser, de estar. Foi um momento muito emocionante’.

Nesse caso, o cuidado com o corpo foi dotado de muito zelo e preocupação. Não era um corpo despersonalizado, apenas biológico, sem subjetividade; pois, ao respeitar a memória do morto através do resgate dos gostos e das características do paciente, a profissional o personalizou, o individualizou, o chamou pelo nome, marcou a relação com a alteridade do outro no momento derradeiro e para além dele. De acordo com Lévinas (1997), estamos implicados na morte do outro e somos, por ela, responsáveis; não podendo deixar o outro

sozinho nesse momento. Na atuação descrita acima, além de acompanhar o outro em sua morte, a profissional cuidou dele para além desta, implicada em uma resposta que sinaliza inequivocamente o ser pelo e para o outro, independente do sofrimento provocado por esse contato.

4.1.3 Controle da dor e qualidade de vida

Destaca-se o diálogo entre a médica e o paciente, no qual esta diz que o foco das intervenções é proporcionar conforto e controle da dor para que o paciente mantenha uma vida normal. “A médica, em diálogo com o Soldadinho de Chumbo, disse: ‘eu não quero que você sinta dor, o foco é viver sem dor, quero que a QT mantenha você bem, mas que você não interne e não sinta dor, quero que você participe das coisas e que você viva, viva, viva, tudo normal’.

O controle da dor é uma das premissas basilares nos cuidados paliativos. Esta causa muitas limitações no estilo de vida e na rotina do sujeito e pode intensificar o sofrimento, desencadeando processos de morte bastante degradantes. De acordo com o Manual de Cuidados Paliativos Oncológicos sobre controle da dor (BRASIL, 2001), esta, independente da intensidade e da causa, pode ser completamente aliviada em 80% a 90% dos casos. Assim, é um direito do paciente hospitalizado que ele não sinta dor, quando existem meios para evitá-la ou aliviá-la.

Para Kübler-Ross (2012), no trato com pacientes em terminalidade primeiramente deve-se cuidar dos seus sintomas físicos, buscando o alívio completo da dor. Somente após esse cuidado, pode-se prestar apoio emocional e espiritual. De acordo com Arantes (2016, p.50), “se a falta de ar passar, se qualquer desconforto físico intenso passar, haverá tempo e espaço para a vida se manifestar. Muitas vezes, diante do alívio do sofrimento físico, o que aparece em seguida é a expressão de outros sofrimentos, como o emocional e o espiritual”. Desta forma, há grande empenho por parte da equipe em garantir que os pacientes vivenciem o tratamento e o processo de finitude sem dor, através do cuidado aos aspectos psíquicos, sociais e espirituais e do uso de medicamentos antálgicos.

Nesse contexto, as intervenções pautadas no controle da dor do paciente, possibilitaram que a dimensão da vida deste pudesse ser ressaltada pela médica. A seguinte fala da profissional: ‘Quero [...] que você viva, viva, vida, tudo normal’ nos chamou atenção e suscitou discussões acerca do que está sendo dito nesse momento. A médica, quando diz quero, manifesta o desejo de que o paciente viva: eu quero que você viva, eu desejo que você viva. De forma sucinta, o significado evidente da fala diz: Viva! O que poderia ser configurada como

um imperativo. Você deve viver! Você tem que viver! O que seria, então, esse viver? Indicar que o paciente viva significa pedir que ele não morra?

Existe, no imaginário popular e nos discursos velados dos profissionais da saúde, a ideia de que, ao saber de um diagnóstico complicado ou da possibilidade de morte iminente, o paciente desiste de viver, acelerando seu processo de morte. Nesse caso, porém, pode-se fazer referência ao conceito de ortotanásia, a morte no tempo certo, em contraposição à distanásia, que diz respeito a prolongar a vida, e eutanásia, que se refere a antecipar a morte. O objetivo das intervenções em cuidados paliativos é que o paciente morra quando a morte vier, sem adiamentos ou antecipações; e que, enquanto esse momento não chegar, este deve viver, aproveitar, realizar projetos e desejos. Viver de modo que a comunicação da impossibilidade de cura não seja uma sentença de morte, que condena o paciente a morrer no exato momento em que é comunicado ou que mine as possibilidades de vida deste.

No discurso em questão, mais do que determinar que o paciente viva, a médica o convoca a viver como se tudo estivesse normal. Como um paciente com câncer metastático, com uma grande e infeccionada ferida na perna e em cuidados paliativos pode viver de forma normal? Essa fala pode ter, no mínimo, dois desdobramentos: 1. Essa exigência não considera a particularidade do caso e pede condições de vida irreais e impossíveis, desrespeitando o estado do paciente ou o iludindo com chances de uma vida normal que não será possível; 2. A médica, considera as dificuldades presentes na enfermidade dele, mas o incentiva a levar sua rotina do modo mais natural possível, informando para a família de que ele não terá muitas restrições em seu cotidiano e ele não deverá ficar restrito à casa ou ao leito; reforçando, deste modo, as potencialidades de ações e vivências que o sujeito poderá ter.

Muitos dos discursos dos profissionais convergem para essa perspectiva e tomam o conceito de “qualidade de vida” como um norteador para suas ações e como a função máxima do cuidado. De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), o conceito é polissêmico e depende de fatores históricos, culturais e individuais. Para os autores, em um sentido mais amplo, o termo refere-se à distância entre as expectativas individuais e a realidade, já no campo da saúde o conceito apresenta-se difuso, inespecífico e generalizante, apesar de ser bastante usado pelos profissionais e pelos documentos que regem políticas de assistência à saúde. Para Seidl e Zannon (2004), independente da base utilizada, dois aspectos são extremamente relevantes para a concepção de qualidade de vida, sendo eles o aspecto subjetivo que diz respeito à percepção da pessoa quanto seu estado de saúde e aos demais componentes da sua vida, e o aspecto multidimensional que leva em consideração elementos múltiplos e externos ao sujeito para pensar essa relação.

Consonante com Minayo, Hartz e Buss (2000), a mensuração acerca da qualidade de vida no campo da saúde converge a pensar sobre a capacidade funcional, ao estado de saúde, ao bem-estar psicológico, a rede de apoio existente e a relação do paciente com o adoecimento e terapêutica, envolvendo estado de ânimo e satisfação deste. Para os autores, as reflexões sobre qualidade de vida em saúde centralizam-se na capacidade de o sujeito viver sem doenças ou, quando o mesmo se encontra acometido por alguma patologia, de superar os entraves do adoecimento.

Para Esslinger (2004, p.20), “essa qualidade de vida, ainda que subjetiva, pode ser entendida como um processo do morrer sem dor e sem sofrimento, tendo o paciente seus desejos respeitados, podendo este e a família compartilharem suas experiências (...)”. Em reforço, Seidl e Zannon (2004) consideram que o desenvolvimento de pesquisas e ações que pensem a qualidade de vida dos pacientes poderia consolidar novos paradigmas do cuidado em saúde que se ativessem aos diversos aspectos da vida do paciente e pensassem em ações de promoção de saúde e prevenção de agravos.

Neste contexto, as intervenções dos profissionais referem-se ao alívio da dor e do mal-estar e à minimização dos agravos e desconfortos provocados pelas doenças (MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000):

“Sininho, ao discorrer sobre a atuação da Terapia Ocupacional na equipe de cuidados paliativos, ressaltou: ‘no atendimento aos cuidados paliativos, essa forma assim mais próxima deles, para ver o que que eles podem... ver o que eles querem para ter uma melhor qualidade de vida, seja nas atividades diárias, seja lazer, como toda a equipe, porque a nossa função maior é promover essa melhora na qualidade de vida enquanto eles estão perto da gente, eu acho que o nosso objetivo é esse’”.

Questionados acerca do papel dos cuidados paliativos, os profissionais responderam: “Para Margarida, a atuação em CP é para promover qualidade de vida às crianças sem possibilidade terapêutica. Já para Princesa Jujuba, CP é para dar qualidade de vida, quando a medicina não tem como trazer a cura, foco na qualidade de vida nessa”.

A qualidade de vida, deste modo, é pensada através de ações que se preocupam com as possibilidades de melhorar sua condição de saúde e com o bem-estar do paciente; sendo trazida também quando não há mais a possibilidade de tratamento curativo.

“Narizinho expôs o caso de uma paciente que estava morrendo e eles empenharam-se em reformar a casa dela. Algumas pessoas questionaram: ‘para quê fazer isso se ela está morrendo?’ Ela acredita, porém, que é dever deles cuidar até o final, pois o objetivo da atuação da APP na equipe de CP é dar qualidade de vida para essas crianças o quanto puderem”.

Silva e Sudigursky (2008) defendem que a atuação primordial das ações em cuidados paliativos é controlar os sintomas e, principalmente, a dor; além de promover qualidade de vida aos pacientes sem possibilidade de cura. Esslinger (2004, p.21) enfatiza que “falar de morte é falar de vida; é poder pensar numa qualidade de vida durante o processo de morrer. É pensar na morte digna, com controle da dor, dos efeitos colaterais da medicação. É pensar no enfermo como ser humano e participante, quando consciente, do seu processo de doença e de morte...”. Do mesmo modo, para Wittmann-Vieira e Goldim (2012), os profissionais que atuam nessa perspectiva devem prezar sempre pela qualidade de vida do paciente e alívio dos sintomas. Sendo este, então, um dos princípios dos Cuidados Paliativos definidos pela OMS, em 1986, e reafirmados em 2002 (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012).

Acerca dessa proposta, nas falas dos profissionais foram encontrados discursos conflitantes:

“Princesa Jujuba destacou acerca do paciente Fantoche: ‘Esse é o nosso propósito, nosso propósito é esse, é dar qualidade de vida para ele’. Mulan reforçou: ‘Quero dar qualidade de vida, mandar ele para casa, para morrer em casa’”.

“Fiona encerrou a apresentação sobre a atuação da odontologia nos cuidados paliativos dizendo: ‘A morte vai chegar para todos nós, não só para eles, mas garantir a qualidade de vida é nosso foco’”.

Aqui encontra-se uma importante discrepância entre os objetivos das intervenções: de um lado há a concepção de dar qualidade de vida e de outro a de promover qualidade de vida. Qual a diferença entre os termos? Segundo o dicionário Aurélio, dar significa ceder gratuitamente, fazer doação de, apresentar alguém com algo, entregar, conceder. Já, promover refere-se a fomentar, desenvolver, requerer, propor. Quem dá qualidade de vida, desta forma, cede, doa, presenteia, concede e entrega essa qualidade aos pacientes, como se fossem detentores de algo e prestassem uma boa ação ao outro. Já quem busca promover qualidade de vida, compreende que esta não é uma dimensão de doação, mas de fomento e empenho, em uma tentativa de construir uma assistência que possibilite isso ao paciente, sendo um processo mais ativo.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), citando estudos anteriores, as discussões sobre qualidade de vida são eminentemente biomédicas e concebem uma visão apenas biológica e funcional da saúde, tomando o sujeito apenas como um mero espectador do processo saúde-doença. Pode-se apontar, deste modo, que as ações que objetivam dar qualidade

de vida ao paciente se baseiam nessa perspectiva e negligenciam dimensões como a autonomia e responsabilidade, tão cruciais para se pensar o cuidado em saúde.

Através dos discursos foi possível pensar também nos entrelaçamentos entre qualidade de vida e qualidade de morte, de modo que esses dois aspectos estejam diretamente ligados.

“Mônica alertou que às vezes os pais preferem levar o paciente para a UTI porque o desconforto respiratório traz uma sensação de afogamento e que isso é muito ruim, desesperador”.

“Penélope contou o caso de uma paciente de 14 anos que se desesperou e quis descer para a UTI quando começou a terminalidade. Na unidade, puseram a máscara de oxigênio, mas ela estava muito desconfortável e eles indicaram a intubação. A enfermeira explicou: ‘Você quer um tubo para respirar melhor? Assim você tem que ficar sedada’. A paciente quis, pois não estava aguentando, e dois minutos depois que ela foi intubada, ela morreu. Penélope comentou que foi difícil, mas que a paciente morreu confortável e que sente que fizeram o que deveria ter sido feito”.

“Enfermeira Florzinha: ‘A Pique-bandeira pediu, ela era uma criança de uns 12 anos, ela ficou bastante desconfortável, a máscara já estava em 100% e ela já estava em um desconforto muito grande e ele não aguentava mais, disse que queria ficar calma. E aí ela pediu para ir para UTI para ser intubada. Ela foi intubada e com 10 minutos de intubação, ela foi à óbito”.

A UTI, por muitas vezes, é vista como um ambiente não propício para possibilitar bons modos de morrer devido à hegemonia da dimensão tecnológica no cuidado. Nesse caso, porém, a unidade foi vista como o local que proporcionaria maior conforto à paciente, permitindo que ela morresse em paz, sem desespero e sem a agonia da insuficiência respiratória. Ao respeitar a decisão da paciente e pensar em um modo de morrer que não produza um sofrimento tão intenso, concebe-se que a UTI, mesmo com a supremacia tecnológica, também se mostra como um espaço de cuidado ético e humanizado.

As ações discutidas até o momento mostraram o respeito pela autonomia dos pacientes e por seu direito de escolher, além da realização de intervenções que focaram na vida e na qualidade desta. A esse movimento, nomeou-se de vivificação da morte, no qual ações e práticas foram destinadas a proporcionar experiências vitais aos sujeitos que estavam em finitude. Uma experiência vital, segundo o dicionário Aurélio, é aquilo relativo à vida, o que é essencial, necessário, fundamental, de capital importância para manutenção da vida. Também pode ser entendido como algo fortificante, revigorante, que tem capacidade para fazer viver,

algo vivificante, que dá energia e estímulo. Vivificar, deste modo, é algo que dá vida, anima, fecunda, torna vívido, conserva a vida. A partir dessa definição é mister pensar acerca da finalidade dessas ações vivificantes para pacientes em processo de morrer.

Kupperman (2016) discorre sobre o papel da clínica psicológica no contexto do hospital, afirmando que a função desta é transformar a mortificação em uma experiência vital. A clínica psicológica, de acordo com Freire (2003), baseia sua práxis na escuta, em uma escuta que não se atém na fisionomia do Rosto, nos seus atributos, poses ou adjetivos, mas na responsabilidade pelo outro, por seu sofrimento e angústia. Pode-se, ao relacionar esses termos, arriscar uma dedução de que o papel da escuta no contexto hospitalar dá-se como a tentativa de transformar a mortificação em energia de vida, não no sentido de lutar contra a morte em prol da manutenção da vida, mas no intento de, ao estar com o outro em seu sofrimento e escutá-lo, possibilitar que ele produza significados para sua dor e possa concebê-la como uma experiência de transformação e crescimento, mesmo em situações de finitude.

Por que, então, se deve escutar os moribundos? Rinpoche (2013, p.284), em uma discussão baseada nas premissas do budismo tibetano acerca da morte e do morrer, defende que “todos têm sua própria sabedoria de vida, e quando você deixa alguém falar está permitindo que essa sabedoria venha à tona”. É, deste modo, uma crença e um respeito na sabedoria de vida dos pacientes, compreendendo que eles são autônomos e livres para escolherem seus caminhos, cabendo ao profissional apenas acompanhá-los. O mesmo autor defende que “ajudar uma pessoa que vai morrer é como segurar a mão de alguém que está prestes a cair, e sustentá-la” (RINPOCHE, 2013, p.285). Kübler-Ross (2012, p.37) complementa tal concepção e indica aos profissionais de saúde: “sentem-se e perguntem o que podem fazer por ele (...) e é isto, essencialmente, que precisamos aprender: reservar um tempo para as coisas essenciais”.

4.1.4 Estar-com o outro na morte

Para Lévinas (1993), a responsabilidade para com outro atinge níveis máximos de exigência quando propõe que se suporte a infelicidade, o sofrimento e a finitude do outro, substituindo-o nesse momento ou não o deixando sozinho em sua dor. Suportar a dor do outro e não o deixar sozinho: é acerca disso que trata a proposta levinasiana de cuidado na morte e no morrer e é a propósito do ato de “estar-com-o-outro-em-sua-morte” que discorreremos a seguir.

Uma grande preocupação dos profissionais é não abandonar os pacientes em sua dor.

“Princesa Jujuba entende que o papel da Associação é justamente dignificar esse processo de morte, cuidar para que eles não sejam abandonados, descartados, mas que sejam cuidados até o último momento. Além de garantir que até o último momento eles tenham o suporte que precisam ter, que eles não sejam abandonados na sua dor”.

“Mulan trouxe que as famílias também receiam muito que, com a entrada no CP, mude a forma de tratamento, de que seus filhos não sejam mais cuidados, sejam abandonados. Ainda associam muito CP a abandono e se surpreendem com todo o investimento que acontece no cuidado aos pacientes fora de possibilidade de cura”.

Existe, no imaginário dos pacientes e até nos discursos de alguns profissionais, a concepção de que os cuidados paliativos representam “não ter mais nada a fazer” e que, com isso, os pacientes serão abandonados e descartados. Deste modo, os familiares, ao receberem a comunicação de que os tratamentos curativos cessaram, sentem-se temerosos e receiam não ter assistência da equipe em um momento deveras difícil. Arantes (2016, p.96) argumenta que “o que mata a esperança não é saber-se mortal, mas sim perceber-se abandonado”. Essa citação remete à Cicely Saunders (1991) quando esta, ao apregoar que o sofrimento só se torna intolerável, quando ninguém cuida, convoca os profissionais de saúde a estarem perto dos pacientes em finitude ofertando amparo a suas dores e os acompanhando nessa jornada.

“O paciente Adoleta morreu no período da madrugada. A família estava serena. Eles agradeceram por tudo, do começo ao fim”. Aqui a família mostrou gratidão à equipe por não ter sido abandonada nos momentos difíceis e por ter tido o cuidado dos profissionais.

Margarida discorreu como se deu a assistência a essa família: ‘Então, foi uma partida tranquila, muito serena, tanto pro paciente, como pra família, e a gente pôde estar no dia-a-dia, porque a equipe também oportuniza uma atenção maior nesses momentos, então, a gente fica mais vigilante às necessidades, às dificuldades que eles estão enfrentando, por que a gente sabe que a situação é emergente, a gente não sabe quanto tempo o momento vai ser... a finitude vai chegar, a hora ali, que são coisas que nem a equipe não nos cabe dizer, só Deus, esse ser superior que vai saber a hora, a gente tem previsões, a medicina tem previsão diante de tudo o quanto é exame, a gente tem, mas não chega a dizer a hora, nem o dia, nem a hora, previsão de tempo. Então, em tudo o que a gente percebeu, a gente pôde chegar junto com a família, nas necessidades deles, e é algo muito positivo’.

De tal modo, entende-se que, mesmo tratando-se de uma situação delicada e produtora de altos níveis de dor e sofrimento, este só será intolerável e dilacerador quando o paciente não for assistido, não tiver amparo, conforto, escuta, acolhimento, medicamento.

Lévinas (1997), ao suscitar o problema ético do sofrimento, destaca que o eu como eleito a ser responsável pelo outro deve ouvir os apelos deste e estar atento aos modos como esses chamamentos são manifestados: na forma de um suspiro, um gemido, um grito, um choro (MAIA, 2013). Mais do que ouvir aos suspiros, gemidos, gritos e choros do outro, o eu deve voltar-se a ele na busca de medicar sua dor. A medicalização, ou o medical em Lévinas (1997), não se refere à medicalização da vida e da morte, tópicos já discutidos anteriormente nesta dissertação, mas ao chamamento ético de responder a dor do outro. Deste modo, ao outro que nos pede socorro, devemos dar-lhe afago, remédio e cuidado, não o abandonando e tomando para si a única resposta possível diante do outro: eis-me aqui, você não está sozinho, estou com você.

Para Arantes (2016), estar presente diante de um paciente que está morrendo é a melhor atitude que pode ser tomada para proporcionar-lhe conforto e prestar-lhe socorro. Corroborando com tal perspectiva, Magali afirma: ‘tenho esse cuidado, o tempo todo esse chamamento para ajudar, mas com o cuidado de você saber até onde vai, respeitando os sentimentos e as vontades das pessoas’. Seu cuidado é um chamamento para ajudar e para estar perto com a preocupação de estar respeitando os sentimentos e as vontades dos sujeitos, sem julgamento e sem imposição.

Para Magali, esse cuidado mostra-se necessário, mas faz referência a um cuidado muito mais ético do que técnico, distanciando-se do que é demandado tecnicamente de cada profissão e voltando-se ao que é do campo do humanitário e do sensível. ‘O mais necessário para os pais era a questão de haver um cuidado, eu fui aprendendo a situar assim. Para mim, esse cuidado é muito mais do que técnico, ele é ético, ele é humanitário, ele tem que ser um cuidado muito sensível, muito longe de ser um cuidado apenas de um atendimento psicológico’.

Os profissionais mostraram a atitude ética do cuidado através de ações que ultrapassaram a dimensão da técnica, tais como a preocupação em realizar uma assistência que proporcionasse conforto ao paciente:

“A fisioterapeuta residente foi no leito e deixou o paciente mais confortável com o reposicionamento e a máscara, comentou que no começo ele estava receoso com o atendimento, mas que ela explicou os benefícios das intervenções e ele aceitou”.

E que possibilitasse uma atenção integral por parte da equipe:

Para Mônica, a multidisciplinaridade é ideal ‘para o paciente em todos os estágios da vida, de tratamento, mas que alegria, que felicidade que no final da vida, ele possa ter atendimento multidisciplinar ser visto com tanto carinho, com tanto cuidado por cada membro

da equipe: psicologia, terapia ocupacional, nutrição, fisioterapia, fonoaudiologia, serviço social, enfermagem, da parte médica’.

Os profissionais também indicaram que há a necessidade de uma atuação focada na empatia, na sensibilidade e na sabedoria:

Assistente Social Lindinha: ‘Por isso que a gente se coloca no lugar do outro, a gente sente a pele deles como se fosse da gente, é isso’.

Médica Mônica: ‘Para alguns pacientes, a gente precisa ter a sensibilidade de saber que se a gente falar o que ele não pediu para escutar, apesar do coração dele desconfiar ou saber, ele não tem a energia para completar a travessia. E a gente está aqui para ajudar e não deixar ele se afogar’.

Além da realização de condutas que se referem ao contato afetivo, ao abraço, à presença, ao afago:

Para Lindinha, ‘às vezes a gente se aproxima da família, não precisa dizer muita coisa, precisa um abraço, um aperto de mão’.

“Na saída do hospital, encontrei a Kiara com a mãe do Pega-varetas. Ele havia falecido há poucos instantes, a mãe estava muito revoltada com a equipe médica que, segundo ela, havia realizado um procedimento que sobrecarregou muito o rim do paciente e ele não aguentou. A profissional estava abraçando a mãe e pedindo que Deus a protegesse.

Sininho propõe-se a chegar até o outro, em um ato de abertura e empenho, e ajudar: ‘para você poder chegar até o outro e tentar ajudar e muitas vezes a gente não tem muito o que fazer, é mesmo acolher’.

Em tal proposição, no entanto, a profissional considera que, no ato do acolhimento, não há muito o que fazer, indicando que acolher é fazer nada. Para Chagas e Abrahão (2017, p.861) “a pessoa que se envolve, com frequência, não é vista como ‘profissional’, [pois] outras dimensões do cuidado, para além da técnica, são pouco valorizadas pelos próprios profissionais de saúde”. No campo da saúde, destarte, ainda é muito presente a concepção de que quando se não aplica técnica ou realiza-se ações que não constam em manuais isso significa não estar atuando como deveria, pondo em xeque o lugar das tecnologias leves do cuidado e denotando aspectos de insegurança da profissional em relação a sua atuação com pacientes em cuidados paliativos.

As tecnologias leves são, conforme Merhy (1997; 2002), as ações de acolhimento e vinculação, dentre outras; e apontam para os limites da racionalidade tecnológica que não se adequam à complexidade do trabalho em saúde (CAMPOS, 2011), principalmente quando se trata do cuidado a pacientes em processo de finitude. Deste modo, a dimensão relacional deve

ser resgatada e trazida para o centro das discussões e da atuação em saúde, compreendendo, como destaca a profissional Magali, que o cuidado deve ser voltado muito mais para a dimensão ética do que técnica.

Para Florzinha, o que diferencia as condutas dos profissionais entre a perspectiva ética e técnica é a atitude: ‘a atitude, a atitude. Por exemplo, com o Bola de Gude ontem, eu fui lá e disse: ‘Dra. ele precisa de um acesso’. A Dra. disse: ‘Faça, Florzinha, peça às meninas para fazer o acesso calibroso’, e ela já me autorizou. Mesmo ele estando perto de morrer. O acesso ia servir para sangue, medicamento, para não furar mais por que ele era muito difícil de veia. Ela podia ter me dito: ‘Não, Florzinha, deixe para lá’”.

Neste exemplo, ela discorre sobre uma intervenção realizada no paciente que estava morrendo para poupá-lo de mais sofrimento. Tal intervenção era técnica, pois previa o saber do profissional de enfermagem para a realização do procedimento invasivo, porém a permissão para a ocorrência do mesmo tinha um objetivo ético que não se preocupou em dispendir dinheiro e tempo de trabalho para fazer o acesso em alguém que morreria em poucas horas, focando apenas na qualidade do restante de vida que o paciente teria e na possibilidade de deixá-lo mais confortável. Profissionais sem essa preocupação ética, segundo Florzinha, não teriam realizado o procedimento, pensariam em ser essa uma intervenção fútil ou desnecessária que não reverteria o quadro e não traria nenhum benefício; porém, nesses contextos, a avaliação do que é necessário fazer não deve partir da previsão de gastos ou de dispêndio de tempo, mas do foco na qualidade de vida e na “dignidade de morte” dos sujeitos.

De modo geral, as duas falas a seguir compilam o significado do que se refere à vivificação do processo de morrer através do cuidado:

“A médica Mônica enfatiza: ‘Cuidado! É uma alma humana tocando outra alma humana’”.

De acordo com o dicionário Aurélio, cuidado significa cautela, preocupação, diligência, desvelo; além de ser também uma expressão usada para pedir concentração ou atenção em relação a algo. Deste modo, ao usar a expressão “Cuidado!” a profissional a utiliza como um alerta e uma convocação, chamando a atenção para esses pacientes e convocando os outros atores envolvidos nesse processo a estarem presentes com cautela, preocupação, diligência e desvelo para com o outro. Por que, então, seria necessário que houvesse alguém convocando as pessoas a olharem para esses pacientes? Como visto no traçado teórico conceitual desta dissertação, os moribundos foram abandonados, deixados de lado, isolados, escondidos e negligenciados (ELIAS, 2001). Apesar das importantes transformações no cuidado a esses pacientes através da filosofia dos Cuidados Paliativos e das políticas de

humanização, de certa forma, esse isolamento ainda permanece e torna necessário que haja esses chamamentos como uma forma de não repetir determinadas condutas e construir novas formas de lidar com os pacientes em finitude.

Margarida toma esse imperativo como algo que compõe a natureza humana e indica que não há como ficar indiferente ao sofrimento do outro: ‘Eu creio que a nossa natureza humana, a nossa capacidade de nos relacionarmos com o outro é capaz de transcender com essa energia, é como se de repente, é como se transportasse para o outro, e eu tivesse vivendo aquele momento, então não tem como ficar indiferente. Somos humanos, somos iguais, somos irmãos, somos semelhantes, então, as nossas emoções são as mesmas. Claro que o contexto é diferenciado, mas a dor é a dor’.

Para a profissional, a humanidade nos coloca diante do outro nesses momentos e nos impele a estar junto dele, de modo a estar tão próximo, que se está dentro dele, sentindo o que ele sente, compartilhando daquele sofrimento. Assim, não há como ficar indiferente, pois a dor do outro já se tornou minha dor pela sua dor. Lévinas (1997) considera que o sofrimento do outro é inútil, pois não deveria existir, é um verdadeiro ultraje e é imperdoável. Deste modo, a agonia do outro me chama e me obriga, pois o único sofrimento que importa, o único em qual posso pensar e fazer algo em relação a ele, é meu sofrimento pelo sofrimento do outro. O meu sofrimento só tem importância quando se refere ao meu pesar devido ao sofrimento do outro (HUTCHENS, 2004), sendo somente nesse campo onde é possível agir.

Em Lévinas (1997), a possibilidade de se afetar e responder pela dor do outro abre a perspectiva do inter-humano. Inter exprime a noção de algo que está em relação. Deste modo, o inter-humano é aquilo que está em relação ao humano e diz respeito, segundo Lévinas (1997), à responsabilidade pelo outro, sem preocupação com reciprocidade, com reconhecimento ou pagamento. É o socorro gratuito e assimétrico que acontece no interior das relações, na intimidade do ser, na morada confiada e serena.

De acordo com Derrida (2008), Lévinas se refere ao acolhimento no silêncio, no entendimento sem palavras, na expressão do segredo, no recolhimento, na intimidade, na não exposição. Algo que não necessita de exibição e acontece na intimidade da relação. Tal expressão da intimidade também é manifestada nos momentos de despedida, sendo a possibilidade de proporcionar essas vivências uma prioridade da equipe.

“Enfermeira Florzinha: ‘Percebi que ele estava querendo dizer alguma coisa, mas estava no respirador, no oxigênio, não estava conseguindo e a mãe estava muito apreensiva, chegava no leito e não conseguia estar perto, até que eu pedi que ela conversasse com ele, chegasse mais perto para tentar entender o que eles estavam querendo dizer. Que ela dissesse o

que estava com vontade naquele momento, para deixar ele mais confortável para poder ir. E ela disse que o amava e que o amaria para sempre”.

A percepção do profissional para possibilitar que, antes do óbito, a família e a criança conseguissem conversar, se despedir, trocar falas de carinho e de afeto é de suma importância, pois permitiu que a díade ficasse mais tranquila em relação à morte, podendo se expressar e estar perto de quem ama.

“Psicóloga Elza: ‘Aí a gente foi lá no bloco A, tirou todas as mães de berçário e levou a família para dentro, eles seguraram a bebê, deram comida, enfim. Acho que uns três dias depois ela morreu. A gente não estava aqui, mas a gente teve o retorno do pessoal do velório, que a família estava muito tranquila, veio buscar a bebê, levou sem escândalo”.

O mesmo aconteceu na unidade de neonatologia onde a equipe preparou o ambiente para que a família pudesse ficar e realizar seus desejos em relação ao bebê, como segurar no colo, dar comida e manter um contato mais próximo. Tal atitude repercutiu no momento do óbito quando a família se encontrava serena e tranquila. Entende-se, nesse contexto, que a tranquilidade e serenidade foram vistas como consequência da ação e não como a finalidade da atuação.

“Médica Mulan: ‘Os pais estão cientes e perguntaram quais são os sintomas de terminalidade para saber de que ele morrerá, de que ele vai sofrer e das condutas que eles devem que ter quando esse momento chegar”.

É muito recorrente os pais pedirem para saber quais são os sintomas de fim de vida dos pacientes, a fim de entenderem esse processo e se prepararem para ele. Os médicos indicaram quais sejam esses sintomas: a fadiga, falta de ar e cansaço, às vezes, dependendo da localidade do tumor também, o paciente pode sangrar muito, ter um derrame ou uma parada cardíaca.

“Mônica lembrou que é importante sempre tentar resgatar os vínculos, principalmente nos momentos de terminalidade”.

“Cinderela comentou o caso da paciente que deu entrada na UTI com leucemia fulminante: ‘A Dra. Valente é bem sensível para essas coisas, percebeu que ela ia morrer mesmo e deixou os pais ficarem, passar o dia todo se despedindo”.

Mesmo no ambiente da UTI, onde a presença dos acompanhantes é limitada, é importante que haja sensibilidade por parte dos profissionais para permitirem que os pais fiquem nos leitos e se despeçam dos seus filhos. A fala da profissional, no entanto, nos suscita uma discussão: quando não há sensibilidade por parte da equipe a possibilidade dos pais se despedirem dos seus filhos é vedada? Essa permissão fica condicionada às atitudes dos

profissionais que estão de plantão no dia? Não há algo que respalde e autorize a presença dos familiares nesse momento ainda que a equipe não tenha condutas voltadas a esse cuidado? Esses questionamentos não são passíveis de serem respondidos *a priori*, mas sabe-se que, mesmo com as normativas das políticas de humanização, as ações voltadas para o acolhimento e sensibilidade ainda dependem do modo como cada profissional conduz o seu fazer, indicando que ainda há muitas questões a serem trabalhadas e implementadas em relação a essas políticas.

“Os profissionais comentam o caso da paciente Peteca: Pocahontas: ‘A mãe me disse que a filha estava perto de morrer, eu disse: não, não pense isso. E ela me disse que foi a filha que disse. Dizendo: mãe fique do meu lado, eu quero que você fique do meu lado por que você vai ficar sozinha’. Mônica: ‘Se ela disse é por que ela sabe. Pode esperar que o aviso já foi dado’”.

Por muitas vezes, durante o acompanhamento do cotidiano, os profissionais trouxeram questões de que a criança sentia que estava em finitude e, com isso, se despedia dos pais e familiares. A médica Mônica atenta, deste modo, para a sabedoria presente na percepção das crianças e alerta para que estas sejam ouvidas e validadas. Do mesmo modo, Kübler-Ross (2012) reforça que as crianças sabem do que precisam no momento e que elas sentem que a hora da morte está chegando, devendo ser ouvidas e auxiliadas a completarem suas tarefas inacabadas.

“No caso do paciente Adoleta, depois da conferência, antes dele internar, o pai mostrou um vídeo com toda a trajetória da criança, desde a gravidez até os dias de hoje. A equipe compreendeu que ele já estava trabalhando o luto e se despedindo do filho”.

A realização das conferências familiares com os pais do paciente Adoleta favoreceu o processo de elaboração da morte e possibilitou que o pai construísse um vídeo com toda a trajetória do paciente e pudesse olhar para ela e para o momento atual com carinho e orgulho; incluindo, deste modo, a morte como parte do processo natural e não mais como um inimigo a ser temido e combatido.

Das diversas formas possíveis de cuidado no processo de morte e morrer, há algumas ações que dizem respeito a estar com o outro no momento da morte em si, de acompanhar o último momento.

Margarida relata o momento em que esteve com a paciente até o final: ‘Eu já tive muitos momentos em que eu participei do momento, do processo de partida de alguns pacientes, não existia cuidados paliativos, mas já vi diversas formas de partida, uma por sinal que me deixou bastante sensibilizada, foi o fato de uma adolescente, isso logo no início, a mãe dela estava esperando bebê e, em véspera de ter o bebê, quando ela já estava na fase mais difícil, e

ela estava com uma tia, então, assim, no momento da piora mesmo, que ela estava partindo, a tia, muito assustada, saiu de perto, então, assim, eu olhei aquele cenário: ‘Meu Deus, aquela criança não tem ninguém para tá perto’, então eu fiquei com ela, segurei na mão dela até o final’.

A profissional entrava em contato com a partida dos pacientes mesmo antes da existência da equipe de cuidados paliativos e, mesmo sem a base teórica e prática dessa proposta, preocupou-se em não deixar o outro sozinho em sua dor, esteve presente no momento em que a paciente faleceu no movimento de estar-com, estar-junto, estar-perto, não se utilizando de técnicas ou teorias, mas através da atitude ética de estar junto à paciente e segurar sua mão.

Já a profissional Betty Boop, utiliza-se desse momento final para despedir-se dos pacientes e para confortá-los no intento de que eles possam morrer tranquilos e em paz. ‘Quando eles estão indo a óbito, eu converso. Eu digo que eles podem ir, que é tranquilo, que a gente está aqui do lado, que não tenham medo, está todo mundo, que se tranquilize, que vai parar a dor... Geralmente [...] a dor é tão grande da família que ela meio que se afasta um pouquinho, e quem fica perto é a gente mesmo, da equipe, aí dá pra gente conversar. Teve até uns pacientes que eu fiquei conversando até ter parada’.

A profissional dispõe-se a estar ao lado do paciente e tranquilizá-lo em relação à morte, a significando como o cessar da dor. Orienta o paciente a ficar calmo e a não ter medo, garantindo que ele não estará só. Destaca ainda que, pela intensidade do sofrimento, muitas vezes a família não consegue estar perto do paciente no momento final e a equipe se faz presente nesses contextos, indicando, com isso, que, caso não houvessem profissionais dispostos a acompanharem, os pacientes estariam sozinhos.

Essas práticas remetem ao que traz Rinpoche (2015, p.254) na forma de um apelo aos profissionais de saúde:

Uma das coisas que espero [...] é que os médicos do mundo inteiro levem muito a sério a necessidade de permitir àquele que está morrendo morrer em silêncio e serenidade. Quero apelar à boa vontade dos profissionais da medicina para que tornem mais fácil a transição difícil da morte, contribuindo para que ela seja o mais indolor, fácil e pacífica possível [...] Não há presente ou caridade maior do que auxiliar uma pessoa a morrer bem.

Para Mônica, cuidar do paciente até o final alenta seu coração e a faz sentir-se grata. ‘Eu não pude tratar até o final por que a medicina tem um fim, mas eu pude cuidar e isso nos alenta. Alenta o nosso coração e isso é gratificante’. Destaca que a medicina tem um limite, um fim, um momento em que as possibilidades de cura e tratamento cessam, mas o cuidado é algo que não se esgota, que perdura até o fim. Estariam, de fato, a medicina e o cuidado em polos opostos? Um só pode acontecer quando o outro finda?

De acordo com as discussões traçadas nos capítulos anteriores, a prática da medicina no contexto hospitalar está atrelada à inserção do poder disciplinar nas instituições de cuidado à saúde, assegurando a vigilância e a produção de corpos dóceis e servís e modificando completamente a função dos hospitais. Através desta transformação, os médicos assumiram os cuidados dos doentes e elegeram a cura como o objetivo máximo das terapêuticas realizadas, centrando-se no combate e controle de doenças e deixando de lado as dimensões do cuidado humanizado e pautado nas múltiplas dimensões do sujeito. A proposta, porém, de cuidar de pessoas que não podem ser curadas gera grande incômodo na categoria por haver a concepção de que a morte é um fracasso, e representa um importante desafio aos profissionais que optam por um outro modo de cuidar dos pacientes em finitude.

Mônica alerta que as pessoas que não compartilham desse modo de cuidar a questionam acerca da capacidade de acompanhar uma criança que está morrendo. ‘Por que quem tá de fora, olha muito com uma pena “como você consegue ver uma criança morrendo e acompanhar?”’. E quem não trabalha, não consegue ver a grandiosidade que é você poder acompanhar um paciente até o final da vida dele’. Para ela, quem não se coaduna com tal perspectiva de cuidado não compreende a grandiosidade que é poder acompanhar um paciente até o final da vida. Ao passo que as pessoas sentem pena ou não compreendem tal atitude, a profissional a considera grandiosa, nobre, extraordinária.

Para Pessini e Bertachini (2005), os profissionais devem reconhecer os limites da medicina curativa e compreender que o paciente sem possibilidade de cura ou em terminalidade não deve ser tratado como um resíduo biológico ou como o símbolo do fracasso da equipe. Para os autores (2005, p.498), “estamos sempre diante de uma pessoa e, como tal, capaz — até o momento final — de relacionamento, de tornar a vida uma experiência de crescimento e de plenitude”, e por isso, devemos evitar a realização de terapêuticas fúteis e inúteis e voltar o olhar para a dor e o sofrimento do outro. Ainda segundo os mesmos autores, a perspectiva biomédica é insuficiente nessa seara de cuidados e, para tal, se faz necessária uma proposta ética de cuidado.

De acordo com Arantes (2016, p.102), o melhor que se pode fazer diante da morte de alguém é estar presente, “presente ao lado dessa pessoa, diante dela, por ela, para ela”. Os profissionais participam de um momento tão singular na história das famílias e dos pacientes que se preocupam com o impacto de suas intervenções, requerendo um cuidado redobrado em relação ao que é feito.

Magali preocupa-se com a importância desse momento: ‘a gente é parte do cuidado, a gente participa, a gente acompanha, um momento singular na vida da pessoa que nunca será

esquecido, será rememorado tempo após tempo, e a gente ter a percepção do que aflora naquele momento é extremamente desafiador e difícil para qualquer profissional’.

Valente coaduna da mesma inquietação: ‘Eu fico pensando assim “acho que a mesma alegria que uma mãe recebe quando ela tem um filho, ela com certeza grava aquilo tudo, e receber a notícia da morte de um filho, é muito doído”. Então, cada palavra, cada gesto, cada mão, cada coisa que você fizer praquela pessoa, conta muito. Então, eu preciso estar inteira para fazer isso, eu não consigo chamar uma mãe para dizer que o paciente morreu de sopetão, eu tenho que parar, tenho que respirar, tenho que me recompor...’.

As profissionais compreendem a unicidade do momento e as marcas que as intervenções deixam na vida dos familiares que ficam e, dessa forma, atentam para todos os detalhes do momento e afirmam a necessidade de estarem inteiras e minimamente equilibradas para lidar com a situação, sendo, então, um contexto extremamente desafiador e difícil para os trabalhadores.

4.1.5 Padronização e normatização dos modos de morrer

Por ser um processo tão complexo, o trato com a morte provoca nos profissionais controvérsias e ambiguidades que repercutem diretamente no cuidado aos pacientes e familiares. No acompanhamento do cotidiano das equipes, percebeu-se que, mesmo com as tentativas de humanizar e dignificar o processo de morte dos pacientes, a existência de ações que produzem mortificação e violência ainda é presente nas práticas dos profissionais.

Foram consideradas, para essa análise, ações nas quais a vontade e a autonomia do paciente não era respeitada, a equipe impunha decisões de forma arbitrária e não dialogada e, principalmente, era dispendido um cuidado exclusivamente técnico e sem vinculação afetiva, desatento às necessidades do paciente e focando apenas na dimensão biológica do adoecimento, além da não atenção aos aspectos psicossocioespirituais dos usuários.

Dos discursos dos trabalhadores, por muitas vezes, notou-se que os mesmos esperavam modos padronizados dos usuários lidarem com a morte, desconsideravam a singularidade desses momentos e infringiam formas de violência.

“Comenta-se o caso do paciente Balão: Mulan: ‘O óbito do Balão quem acompanhou foi o Doutor Bob Esponja, eu disse para ele que a mãe era muito imatura e que foi pouco trabalhada por nós, isso não quer dizer que se a gente tivesse trabalhado o ano todo não seria do mesmo jeito, mas ele estava bem compreensivo porque ele viu a gente trabalhando e tentando amenizar a dor’. Minnie: ‘Ela é muito expressiva, não que ele não entendesse, mas ela expressava tudo de forma muito intensa’”.

No momento do óbito, reações mais agressivas são vistas pelos demais trabalhadores como falta de preparação por parte da equipe de cuidados paliativos, porém Mulan percebe que tal fato não tem relação tão direta com as intervenções, pois há modos diversos e singulares de expressão em relação à morte. Ela ressalta que a mãe do paciente não foi desassistida e que o modo mais expressivo de lidar com a dor faz parte da constituição dela, independente das intervenções da equipe.

“A equipe continuou comentando acerca desse óbito e Mônica destacou: ‘Ela tinha uma questão com o pai, uma questão mal trabalhada com o filho. Na hora do óbito ela dizendo, perguntando se ele a amava: Você ama a mamãe? Nesse momento tem que ser diferente, tem que ser: eu amo você. Isso mostra uma necessidade de ser aceita’”.

Aqui, percebe-se um julgamento acerca das condutas da mãe do paciente, quando a profissional acredita que esta deveria ter conversado com o filho de outro modo. Cabe-nos, então, alguns questionamentos sobre essa colocação: quem diz como devem ser os modos dos sujeitos lidarem com suas perdas? Como valorar o que deve e não deve ser dito por uma mãe no momento em que ela está diante do óbito do seu filho? Existe a possibilidade de normatização dessas condutas? Essa busca por padronização acontece com qual propósito? Haverá a tentativa de responder a esses questionamentos no decorrer dessa discussão em conformidade com a exposição de situações semelhantes e de reflexões traçadas pela própria equipe.

“Enfermeira Florzinha: ‘A mãe ficou transtornada, entrou em pânico e gritou e ficou naquela loucura. E vai se dar suporte para a mãe. Medicação para a mãe e a irmã grávida. Aí foi uma confusão. Foi um óbito muito conturbado. E o outro foi um óbito de madrugada. Não tinha assistente social, não tinha psicólogo, a mãe e o pai não aceitavam’”.

Nesse caso, quando os pais não aceitaram a morte do filho e a mãe mostrou sinais de estar transtornada, conturbando todo o ambiente, a solução encontrada pela equipe foi medicá-la.

De acordo com Veras (2015), a morte e, conseqüentemente, o luto são considerados obscenos e incômodos e devem ser ocultados. Para tanto, a medicina e a psicologia criaram generalizações para o processo de luto e normatizaram o modo como a dor pode e deve ser expressa. Decorrente do imperativo da felicidade e da patologização da tristeza, frutos da normatização dos modos de viver, a medicalização do sofrimento tornou-se a principal prerrogativa para os modos contemporâneos de lidar com a dor. Para a mesma autora (2015, p.40),

a sociedade contemporânea tem elegido a medicalização do viver como alternativa para lidar com essas questões. Assim, a medicalização não só da tristeza, mas de outras vivências humanas, do nascimento à morte, coloca no domínio técnico âmbitos antes não pertencentes à clínica médica.

De acordo com Machado (2015), a medicalização é o processo no qual aspectos não-médicos da vida são definidos e tratados pela esfera biomédica; esta agora insere-se em diversas dimensões humanas e constrói saberes sobre elas, afirmando-se como autoridade. Para Menezes (2003, p.130), “pensar a medicalização implica necessariamente considerar a interferência da prática e do discurso médicos na construção dos sentidos e significados das idéias e vida e de processos vitais, tais como saúde, doença e morte”. As repercussões de tal inserção geram, além da inabilidade dos profissionais de lidarem com a tristeza e da supremacia dos tratamentos medicamentosos, uma espécie de patologização de práticas consideradas culturais:

“Os profissionais comentaram o óbito do paciente Cabra-cega: Sininho: ‘A mãe da Cabra-cega passou vídeos dela no caixão’. Mônica comentou assustada: ‘Jesus! Precisa ir para a psicologia’”.

Nesse caso, percebe-se que ocorreu a patologização da prática de tirar fotos do caixão, outrora considerada comum e que permanece com mais força nas famílias originárias do interior. Segundo Tomasi (2011, p.08) “tirar foto das pessoas dentro do caixão é outra prática que existe desde as primeiras décadas do século XX, e acontece até os dias de hoje. As fotos eram tiradas ainda na casa do defunto (...), no momento do velório, ou dentro do cemitério, antes do sepultamento”. Para Elias (2001), no entanto, o apagamento e esquecimento social da morte mitiga o fato de que ela é um acontecimento carregado de simbolismos e de particularidades, deixando de lado a dimensão cultural e social de alguns costumes e tradições.

Atentamo-nos para o fato de, nos dois relatos, ser depositada no saber da Psicologia a função de dar conta desses sofrimentos. De acordo com Machado (2015), o indivíduo tornou-se psicologizado através da observação e da necessidade de ajuste e previsão dos seus comportamentos, ocasionando, na modernidade, contenção afetiva e ajustamentos das condutas para modos de expressão aceitos socialmente. Para a autora, a busca por uma morte humanizada e digna permitiu que as emoções e os sentimentos dos atores envolvidos nesse processo fossem postos em cena, porém de modo contido para que não haja perturbação no ambiente.

Referente a essa discussão, o trecho a seguir merece ser trabalhado minuciosamente, atentando-se para seus detalhes, suas margens e suas divergências.

“Assistente Social Lindinha: ‘Por isso que eu acho que os cuidados paliativos são importantes, você dá uma medicação para criança quando está no fim mesmo, quando não tem

mais esperança, quando está morrendo mesmo, como se diz. Assim dá um tranquilizante, eles ficam tão inquietos, eles choram, eles gritam, e aquilo mexe com todo mundo, não só com a gente quanto profissional, mas mexe com todas as mães. A gente sente que quando morre um paciente assim pedindo para não morrer, ele grita, ele chora naquele desespero, a gente sente que mexe com toda a estrutura emocional da família”.

O desespero do paciente que chora e grita ao morrer impacta os profissionais, a família e os outros pacientes e familiares internados. Para a profissional acima, os cuidados paliativos são importantes pois possibilitam medicar a criança quando ela está morrendo para que não haja essa comoção em torno da morte. Questiona-se, no entanto, se a função da equipe de cuidados paliativos é medicar a dor de morrer? A partir desta indagação adentramos em uma importante discussão sobre os cuidados paliativos que pode auxiliar-nos a pensar na constituição e nos objetivos dessas equipes.

Menezes (2003) explana acerca da morte contemporânea, em oposição à morte moderna, e destaca que esta deu outro sentido ao modo como se lidava com a finitude e inaugurou as discussões em torno dos cuidados paliativos. No entanto, essa inserção da medicina em espaços onde até então não ocupava fundou uma importante ramificação do poder médico e trouxe algumas dificuldades, tais como: “uma visão preeminente de que os sintomas do morrer devem ser tratados a todo custo – mesmo na prática dos cuidados paliativos, que postulam que a morte é uma parte natural da vida e que deve ser aceita no devido momento” (MENEZES, 2003, p.140).

Desta forma, os profissionais sentem-se responsáveis por esses processos e constroem práticas que objetivam o controle:

“Mulan destacou que, nos Cuidados Paliativos, a prioridade é qualidade de vida com controle médico”

“Mulan falou da relação com as famílias: ‘Elas me pedem muita coisa. O que não dou, dói nelas. Tento fazer entender que não é assim, que tem que fazer as coisas que são boas para eles, mas é o médico quem deve ter o comando do tratamento para doença não sair de controle’”.

Deste modo, segundo Menezes (2004, p. 214):

o modelo de assistência paliativa surgiu em contraposição ao crescente poder do médico e de suas instituições. Contudo, o projeto de “humanização” do morrer é construído às custas da dependência - de doentes e familiares – de uma rede ampliada de profissionais. Não se trata, como afirmam os militantes da “boa morte”, de uma libertação do aparato médico, mas sim de um refinamento e capilarização de suas formas de exercício de controle [...].

Para a autora, o processo de humanização do morrer, não abriu mão da tecnologia médica e ainda se mostra extremamente dependente da figura do médico e dos saberes técnicos que operam em torno do paciente. “A medicina e seus recursos tornaram-se, atualmente, tanto fonte da esperança – através da criação da vida, de seu prolongamento, do retardamento da morte, de alívio do sofrimento – quanto do desespero diante dos limites da condição humana” (MENEZES, 2003, p.142), mantendo-se, assim, no lugar central da atuação em saúde.

Os profissionais sentem uma cobrança vinda do restante da equipe para que a morte dos pacientes seja sem alarde e têm dois modos de encarar tal expectativa: coadunar com essa espera e violentar o sujeito para que ele vivencie esse momento de acordo com o que se cobra dele; ou atuar em defesa da expressão genuína das emoções e sentimentos, mesmo que isso seja divergente do esperado.

“Mulan: ‘Com a equipe, que é uma situação que eu tento evitar ao máximo que ele dê trabalho à equipe, por que eu sou muito cobrada por isso, e isso está acontecendo, as famílias estão mais tranquilas, e eu posso estar atrapalhando, atropelando sentimentos com a família, deixando de ter o vínculo porque eu tenho que otimizar, preciso que aquela família saiba o mais rápido possível que o paciente vai morrer na enfermaria, e às vezes eu atropelo, tenho que ter mais cautela’”.

Nesse caso, a profissional reconhece que, por haver uma cobrança da equipe não paliativa para que os óbitos ocorram de modo tranquilo, ela atropela os sentimentos e o tempo dos pacientes e familiares para que eles não deem trabalho, desconsiderando a necessidade de expressão dos sentimentos e a singularidade desse processo para cada unidade familiar.

De modo contrário, Magali encara como um grande desafio lidar com as expectativas da equipe e sensibilizá-la para que haja compreensão dos modos de morrer de cada família, pois espera-se que seja um processo calmo e sem clamor, que não cause desordem no plantão.

“Magali: ‘é um desafio imenso e continua sendo no sentido também de fazer uma mediação com a equipe biomédica, com o restante da equipe para compreensão dessa sensibilidade, nem sempre a gente encontra, e pelo direito que a família tem dos modos de morrer, de perder alguém, muitas famílias não vão ter um modo tão próximo ao que se tem na expectativa pela equipe, principalmente na relação à alguma coisa mais calma, mais sem clamor’”.

Nesse contexto, a profissional percebe a dimensão das disputas e tensões que ocorrem no óbito e entende que seu papel não é desconsiderar e desrespeitar o sentimento dos pacientes, mas fazer uma mediação entre as expectativas da equipe e a realidade de cada família.

“Mônica: ‘Em relação à equipe, o que a equipe pede muito, cobra, é o posicionamento da família em relação à aceitação daquele paciente ser paliativo. O problema é que, em alguns casos, independente do nosso acompanhamento, a gente sabe que a fase de negação da família, ela demora mais do que se espera. Não é nem do que se espera, é da média, por que o ser humano é único, ele não vai seguir um livro, então, “eu tenho tantos dias para ficar na negação e depois eu aceito”, não é bem assim, então, quando acontece de algum familiar não sair dessa fase, é extremamente complicado para o resto da equipe aceitar isso. A maior dificuldade é essa”’.

A equipe cobra determinados comportamentos em relação às reações das famílias, porém a profissional entende que, independente do acompanhamento da equipe de cuidados paliativos, as famílias seguem um ritmo próprio. Além disso, defende o caráter individual de cada processo, para além dos manuais, mostrando respeito ao tempo do paciente e da família.

Mônica continua: ‘É como se aquela família não tivesse sido trabalhada, e não foi. E não foi por que não foi, ou por que aquele paciente, que logo que foi passado para os cuidados paliativos, em pouco tempo ele já foi à óbito e não teve tempo realmente da gente trabalhar com aquela família ou por que realmente a família não saiu da negação, e aí não tem como você chegar e dizer “olha, o seu tempo acabou, vamos se conformar que o seu filho está indo”, e não é assim, até para o próprio paciente’.

Arrisca-se a dizer que o não entendimento dos outros profissionais acerca da proposta dos cuidados paliativos pode causar importantes conflitos sobre o que se pode esperar das intervenções da equipe. Existe o imaginário e a expectativa de que famílias acompanhadas por profissionais de cuidados paliativos lidem com a morte de um modo mais sereno e conformado, como se as intervenções tivessem o objetivo de silenciar as emoções advindas da perda ou como se o trabalho do tema com a família anulasse o sofrimento decorrente dele. Deste modo, existe uma culpabilização da equipe de cuidados paliativos pelas demonstrações emocionais mais expressivas das famílias e uma cobrança dos próprios profissionais para que tudo ocorra como o esperado.

Para Mônica, no entanto, no processo de finitude ‘as famílias passam por todo o Calvário e, como Jesus também sofreu em sua morte, o sofrimento por esse momento é lícito’.

A partir desse elemento bíblico referido pela profissional, o sofrimento de Jesus em sua morte aparece como algo que legitima o sofrimento da humanidade. O calvário vivenciado por Jesus em sua crucificação e morte foi um tormento, um martírio. Para a profissional, os pacientes e familiares também passam por essa experiência de tormento e martírio e garantem esse direito devido à legitimidade que Jesus deu ao ato de sofrer no momento de sua morte.

“Ao fim da passagem dos casos, a médica Mulan comentou que ocorreram 23 óbitos de janeiro a junho e que mapeou os sintomas de fim de vida desses pacientes. Discorreu: ‘Muitos dos sintomas foram controlados, principalmente em relação à dor e à falta de ar, mas existe um sintoma que não é possível fazer muita coisa: a fadiga, a vontade de ficar quieto, como se a criança realmente estivesse se recolhendo’. A assistente social Margarida comentou sobre isso: ‘a agonia da morte até Jesus Cristo viveu, então é algo que não tem como controlar mesmo’”.

Os profissionais se utilizam da analogia com a morte de Jesus Cristo para indicar que há, na morte, uma dimensão não dominável e não controlável, mas eminentemente humana, representada pela experiência do sofrimento. O sofrimento de Jesus Cristo no Calvário denota, para a profissional, sua dimensão humana e o aproxima do restante da humanidade. A perspectiva religiosa, tão presente nos discursos e nas práticas da equipe, será melhor discutida em tópicos posteriores, porém demarca-se, de antemão, que o entendimento da morte de acordo com tal aspecto direciona a prática a partir de uma compreensão que toma o sujeito em sua inteireza, trazendo à tona sua dimensão espiritual, conforta os profissionais no momento em que eles se percebem sem condições de lidarem com alguns sintomas do processo de morrer e resgata o sofrimento como um importante assunto a ser posto nas reflexões e atuações da equipe.

Para Arantes (2016), cada sofrimento é único, singular e totalmente individual; não devendo ser normatizado ou enquadrado em moldes e normas que ditam como as pessoas devem sofrer. Decorrente disso, portanto, os profissionais defendem o direito de expressão dos usuários e mostram sensibilidade para compreender que a morte ultrapassa a técnica, os planejamentos e as ações realizadas pela equipe.

Discute-se o caso do paciente Pula Corda, no qual a mãe estava vivenciando um processo de não aceitação da gravidade e possível irreversibilidade da condição de adoecimento do seu filho: “Pocahontas: ‘Ontem ela se debruçou sobre ele, chorou muito, muito. Ela acredita no milagre, por isso fiquei muito preocupada como ela vai reagir. A gente tem que preparar’. Mônica: ‘Não existe preparação para a morte, existe conformação, mas preparada, preparada, ninguém está. A gente se acostuma, se conforma. Têm mães que falam até assim: “Doutora, eu tenho até vergonha, mas eu quero que ele vá para ele não sentir mais dor”. Eu digo que ela não precisa sentir vergonha disso, elas às vezes se sentem culpadas quando falam isso, mas o amor é tão grande, tão grande que você não aguenta ver mais seu filho sofrer e permite que ele se vá””.

Existe a preocupação da equipe em preparar os pais para a morte dos filhos. A fala de Pocahontas espelha as demandas que a equipe recebe do restante dos trabalhadores do hospital e corrobora com a perspectiva de que é possível dar outros contornos ao modo como os familiares lidam com a perda dos pacientes. A médica Mônica atenta, porém, para o fato de que ninguém se prepara para a morte, apenas há a possibilidade de se conformar e se acostumar. Preparar refere-se a aprontar, arranjar, dispor, compor, coordenar, predispor, habilitar, armar, maquirar, manipular, dosear, combinar, armar-se, prevenir-se, aparelhar-se, ensaiar-se. Diz respeito à prevenção, manipulação, coordenação, possibilidade de domar e dominar algo; fato que não pode ocorrer com o fenômeno da morte. Já conformar, refere-se ao ato de conformação, de tornar conforme, conciliar, ajustar, resignar-se, ser conforme, estar com forma de. E acostumar refere-se a habituar-se, tornar hábito. Para a médica, é possível apenas conformar-se e acostumar-se com a eminência da morte, a encarando como uma realidade não passível de ser controlada totalmente.

Por sua vez, a assistente social Margarida defende que a atuação da equipe de cuidados paliativos possibilita um maior conforto para o paciente, a família e a equipe e permite uma vivência de finitude mais organizada, não no sentido de anular a dor, pois, para ela, a dor permanece a mesma, mas de dar suporte e proporcionar qualidade ao momento. Ela disse: ‘Hoje, a gente já tem percebido, de um certo tempo pra cá, a vivência da finitude de uma forma mais organizada, a família... eu não vou falar que a dor vai ser diferente, a dor vai ser a mesma, mas que aquele preparo psicológico, aquele preparo de suporte de toda equipe, de serviço social, psicologia, o médico, a própria família participando desse processo, certamente vai trazer mais qualidade para aquele momento, vai ser qualidade para o paciente, como também para família e até a própria equipe, que a gente se sente mais confortável quando a gente vê, a gente presencia, a gente participa daquele processo’.

A profissional continua: ‘Às vezes até, tudo isso contribui para o nosso amadurecimento profissional de vivência, é uma realidade do serviço oncológico. Então, muitas vezes a gente vai chamar os profissionais porque a mãe estava chorando, aí cabia a gente também esse trabalho de conscientizar as pessoas de que aquele momento é para ter aquelas reações mesmo, é uma mãe sofrendo com a perda de um filho, então ela tem toda a liberdade de manifestar da forma como ela quer. A gente já teve a oportunidade de ver emoções contidas, emoções de muitos gritos e emoções até de violência. Lembro bem de uma mãe, ela tinha gêmeas, e chegou a perder as duas filhas, então no momento que ela perdeu a segunda, a reação dela de dor, foi de chutar tudo, ela chutou a nossa sala, ela quebrou a nossa porta... foi um momento difícil e a gente apenas ficou ao lado dela para ela não se machucar, a gente se

protegeu, mas a gente compreendeu essa reação dela. Então é isso que as pessoas que estão ao redor, que estão dentro da instituição precisam compreender que a pessoa não está só, não é falta de acolhimento, mas é uma manifestação de dor que cabe à gente compreender a dor de quem está próximo naquele momento para acolher’.

Ela compreende que reações emocionais mais intensas são esperadas para o momento e defende que elas devem ser expressas, exercendo, deste modo, o papel de conscientizar os outros profissionais no intento de fazê-los entender que a manifestação intensa de sofrimento não representa falta de acolhimento da equipe de cuidados paliativos, mas a exposição de uma dor que deve ser acolhida, independente da maneira como vier. Relatou uma experiência em que uma mãe havia perdido as duas filhas e teve uma forte reação de agressividade chegando a quebrar a porta da sala. A equipe compreendeu tal atitude e ficou ao seu lado permitindo que ela se expressasse. Tal postura exige do profissional muita maturidade para não barrar esse momento e empatia para estar-com o outro possibilitando que ela não fique só em seu sofrimento.

4.1.6 Autonomia do paciente e homogeneização das condutas

A discussão em torno da tentativa de normatização do processo de morrer capilariza-se inclusive em relação ao modo como o paciente lida com seu adoecimento. O caso da paciente Boneca de Pano causou muitos entraves nas condutas da equipe quando aquela, mesmo tendo sido comunicada acerca da progressão da doença e da não possibilidade de cura, manifestava desejo em continuar tomando quimioterapia na intenção de curar-se. Após inúmeros conflitos e reflexões, os profissionais discutiram em equipe o modo como estavam lidando com a situação.

“Mônica destacou enfaticamente: ‘Temos que respeitar porque paciente não é livro, tem toda a teoria, mas não é possível você chegar e sacudir a pessoa e dizer: seu tempo acabou, passe para a outra fase. Porque a gente se incomoda tanto se eles não chegam para a gente e dizem: eu sei que vou morrer? Eles pedem que a gente caminhe com eles e não aponte as pedras e as piranhas e diga que é por lá que eles vão passar. Eles entendem e querem que você pondere. A QT é importante para ela ainda, é melhor do que ela deprimir total. Assim estaremos satisfeitos? Quando ela deprimir? Desistir de viver? Pronto, ela sabe! Isso vai nos fazer se sentir melhor?’”

A médica ressalta que o paciente não é livro e que, deste modo, ele não deve ser encaixado nas teorias e desconsiderado em sua singularidade. Ela questiona ao grupo o que gera incômodo no fato da paciente ainda querer a quimioterapia e pede que eles compreendam qual

a importância e o significado do procedimento. Acredita-se que a impossibilidade de ter o controle sobre a situação gera um significativo mal-estar na equipe que, ao invés de decidir os rumos do tratamento, agora tem que acompanhar a paciente nas decisões que ela tomar. Para Mônica, o papel do profissional é caminhar com a paciente, estar junto, e não apontar dificuldades e deixá-la sozinha no enfrentamento destas.

A equipe acredita que a paciente está vivendo um processo de negação e que, por isso, ela deve ser confrontada para assimilar a realidade. Os questionamentos da médica, porém, põem em xeque o que se espera dessas condutas e aponta para os riscos de ela entrar em contato com essas informações sozinha, sem cuidado e sem respeito pelo tempo dela. As fases do luto, a saber: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, foram cunhadas por Kübler-Ross (2008) e se tornaram um importante norteador das condutas dos profissionais de saúde. Porém, há a necessidade de singularizar essas fases de acordo com a experiência de cada sujeito, compreendendo que estas não são rígidas e servem apenas como orientadores. Para Simonetti (2004), essas fases representam a posição do sujeito em torno da vivência do adoecimento e da morte e são a melhor resposta que a pessoa consegue dar naquele momento e com os recursos que ela tem. Não podendo, deste modo, serem transpostas sem considerar esses aspectos.

Mônica continua e convoca os profissionais a pensarem sobre suas práticas: 'Precisamos entender que um simples olhar, uma simples empatia já resolve. A gente não pode dizer: seu filho vai morrer. Não temos poder sobre a vida e a morte. A mãe sente que ele está indo embora. É uma alma humana tocando outra alma humana, tem que ter muita sensibilidade (...) É muitas vezes um olhar que faz com que ela entenda que você entende e comunga da dor dela'.

Para ela, olhar e empatia já conseguem dar conta do sofrimento do outro. São atitudes consideradas simples, pois não necessitam de técnicas elaboradas para serem executadas e podem ser feitas por qualquer membro da equipe. Entende que os profissionais não têm poder sobre a vida e a morte e devem lidar com a frustração de não serem os responsáveis por esses processos, devendo, antes de tudo e acima de tudo, ter sensibilidade para tocar outra alma humana através de um olhar, um gesto e um abraço. Por meio dessas atitudes, os usuários podem sentir que não estão sozinhos e que o profissional comunga da dor deles. Comungar é, destarte, tomar em comunhão, associar-se a, tomar parte, ter participação, partilhar. A profissional, então, convoca o restante da equipe a partilhar da dor do outro, associar-se a ele na vivência da situação e fazer parte desse momento.

No entanto, relatos trazidos pela equipe enfatizaram que há uma tentativa de homogeneizar as condutas em torno das decisões dos pacientes.

“Questionei Mulan sobre a relação com o restante da equipe assistencial que não compõe a equipe paliativa: ‘A gente aqui vive na corda bamba, acontecem muitos conflitos com a equipe, mas tem. Estamos com a construção de dois protocolos que vão nos respaldar mais ainda junto às equipes de outros setores: Protocolo de entrada no CP e Termo de Consentimento da Família. Eles vão nos respaldar e sempre quem tem a palavra final é a família. Aconteceram dois casos em que os pacientes estavam em CP e as famílias quiseram descer pra UTI, a vontade delas foi atendida, elas quem decidem, mas a equipe da UTI disse que mandamos os pacientes para morrer e que lá não é lugar de morrer. Esse protocolo de consentimento da família vai nos ajudar com isso’”.

Mulan afirma que a equipe de cuidados paliativos vive na corda bamba, medindo minuciosamente todos os passos que dão devido aos entraves com o restante dos profissionais. Esses conflitos a motivaram na construção de protocolos que respaldarão as deliberações e ressaltarão a autonomia e o poder de decisão da família. Destacou dois casos nos quais a escolha da família foi questionada pelos profissionais e acredita que esses protocolos irão facilitar os processos.

A questão acerca da ida ou não dos pacientes em cuidados paliativos para a UTI desperta questionamentos junto aos trabalhadores. A filosofia dos Cuidados Paliativos preza pelo não uso de terapêuticas fúteis e considera danosa a obstinação terapêutica em pacientes fora de possibilidade curativa e com progressão da doença, na qual tais intervenções não irão modificar o curso do adoecimento e trarão mais sofrimento. Tal prerrogativa, porém, não deve se tornar uma regra, pois os desejos e as escolhas dos pacientes e seus familiares devem ser levados em consideração e priorizados na tomada de decisões. Em alguns casos, as condutas dos profissionais coadunaram com tal proposta:

“Mulan relatou o caso do paciente Bola de Gude: ‘a mãe dele chorou muito e me agarrou e disse mais de uma vez: eu não quero que ele vá para a UTI, se você fizer isso você está vai estar indo contra a minha vontade e se ele estiver morrendo me diga, me diga, que eu quero dizer umas coisas para ele. Respondi que não vamos levar para UTI, até por que ele não gosta, vamos despreocupar ele para ele relaxar por que ele tem muito medo de ir para UTI e fica ansioso, nervoso’”.

“Caso da paciente Peteca: Diagnóstico de leucemia, 10 anos, desde a semana passada ela diz que vai morrer, já se despediu da mãe. Betty Boop: ‘Conversei com a mãe sobre a gravidade, ela diz que a filha não aguenta outra QT. Ela me pedia socorro por que ela não conseguia respirar. A mãe me perguntou o que podíamos fazer. Eu respondi que o que podemos

fazer é levar para a UTI. Ela perguntou se isso ia a deixar curada, eu disse que não; então ele não quis levar e ela disse que a criança também não quer ir”.

Porém, em outros casos os profissionais tentaram convencer a família de acordo com o que estes consideraram correto no momento:

“Enfermeira Florzinha: ‘No caso do Jô-ajuda, o Dr. Bob Esponja convenceu que não precisa ir pra UTI, que ele ia morrer, e aí o pai chegou e bateu de frente que queria ir. O menino desceu pra UTI 8hs da manhã, 10hs da manhã ele morreu”.

Nos três relatos acima, pode-se perceber uma crucial diferença entre as condutas, pois quando os pais decidiram não levar os pacientes em cuidados paliativos para a UTI eles foram prontamente atendidos, já que, de certa forma, tal decisão vai ao encontro do que a equipe considera correto para a situação; porém a decisão de levar o paciente para a UTI gerou resistência e tentativas de convencimento por ir de encontro ao que é preconizado em tais casos.

Como já discutido em tópicos anteriores, a decisão de ir para a UTI nem sempre mostra um processo de negação em relação à iminência da morte, mas apresenta-se como uma tentativa de trazer conforto para esse momento com o auxílio da tecnologia. Além disso, há diferentes modos de morrer e de lidar com a morte e a UTI representa, para algumas famílias, o investimento máximo, a conformação por saber que foi tentado tudo o que era possível e que não houve desistência da vida do filho. Tais sentimentos são extremamente importantes para as famílias que lidarão com o luto dessa perda e não podem ser postos em xeque tendo como base o saber que opera sobre aquele caso.

A psicóloga Magali reflete sobre tais entraves: ‘Um cuidado ético muito grande também é com a comunicação com a família, como o modo de viver, de morrer daquela família, então, essa questão de escolha, tipo, cuidado... tem famílias que querem beber a última gota de tecnologia médica e querem ir pra UTI, é uma escolha delas, é legítimo, é parte de uma crença, então o manejo ético disso é muito delicado para você não interferir, para você não decidir por, para você não direcionar a família’.

Para ela, o respeito pela diferença e pela singularidade dos modos de morrer é uma atitude ética e requer um manejo pautado nesta para respeitar a escolha dos sujeitos e sua autonomia. Porém, do mesmo modo como ocorre nas decisões acerca da UTI, o exercício da autonomia dos pacientes também é questionado e causa divergências entre a equipe.

“Betty Boop mostrou-se inconformada com as decisões tomadas pela paciente Boneca de Pano: ‘Não conseguimos acessar a paciente. Ela solicita QT para ficar bem, ela conduz o tratamento no sentido de não perder tempo. Está ficando muito internada por conta da QT, a gente se questiona da qualidade de vida’. Margarida: ‘Acho que ela não quer saber sobre

tudo o que está havendo com ela’. Princesa Jujuba: ‘Acho que ela sabe, mas não quer ouvir’. Mônica: ‘É como o Soldadinho de Chumbo, sabia, mas negava. Tem paciente que nega até o momento da morte’. Mulan: ‘Ela me disse um dia: Mulan, eu sei que não some, mas me conforta. Ali eu soube que ela sabia. E as irmãs acham que ela não sabe’. Betty Boop: ‘Teve um dia que as irmãs saíram e eu peguei ela só e disse: Você sabe que isso não fica bem? Vai chegar um momento que não vai mais ajudar. A gente está fazendo porque você quer, mas quando você não quiser mais, a gente conversa de novo’”.

Pelo fato da paciente querer fazer quimioterapias e isso deixá-la internada, a equipe se questiona até onde a paciente sabe sobre seu prognóstico. Alguns compreendem que ela não sabe, outros entendem que ela sabe, mas não quer ouvir isso continuamente e outros acreditam que ela já foi informada, mas está em processo de negação. Pelas palavras da própria Boneca de Pano a quimioterapia a conforta e a deixa segura. Por que, então, essa resposta não está sendo escutada ou não se mostra suficiente para a equipe?

“A médica pediu que se tentasse conversar com ela, pois a quimioterapia a está fazendo ficar mais tempo no hospital. Margarida retrucou: ‘Mas ela quer’. Betty Boop: ‘Mas temos que saber a dimensão do que ela sabe, a família não deixa a gente abordar diretamente’. Margarida: ‘Talvez a família tenha medo de como fique sem quimioterapia (faz cara de nojo) imaginando a face dela toda deformada’. Betty Boop: ‘Que qualidade de vida é essa longe dos pais, da família? A menina passa mais tempo no hospital do que em casa’. Kiara: ‘Temos que convencer ela’”.

Convencer significa fazer ter (a alguém) a convicção de (alguma coisa), persuadir (alguém ou a si mesmo) a aceitar uma ideia ou admitir um fato, fazer aceitar. Trata de fazer a paciente desistir de fazer quimioterapia através de estratégias e argumentos da equipe. Refere-se também a vencer, vencer com, vencer alguém ou algo. No caso, a equipe venceria a paciente, ela seria vencida pelo saber dos profissionais e optaria por outra forma de lidar com seu tratamento. Cabe-nos o questionamento: o que se ganha quando se convence a paciente de tomar outra decisão? Ao falar-se de vitória, entende-se que há uma luta, uma batalha em curso e, deste modo, quando alguém vence, outro alguém perde. Tratando-se da seara do cuidado a pacientes em processo de finitude o quão espantosa se mostra essa noção de batalha? Por que, então, batalhar? Para que se batalha?

A partir da indignação de alguns profissionais e dos pedidos de convencimento da paciente, questiona-se: quem deve decidir acerca da continuidade ou não do tratamento? Qual o lugar destinado a paciente nos processos decisórios do seu adoecimento? Onde fica a autonomia? De que autonomia estamos falando?

Ainda existem práticas extremamente paternalistas na atuação em saúde, estas referem-se ao uso do poder e do saber das equipes para interferir nos processos decisórios e vão de encontro ao princípio bioético da autonomia. Para Silva (2010), existem quatro modelos de relação entre a equipe médica e o paciente: modelos sacerdotal, engenheiro, colegial e contratualista, sendo que cada um desses se refere a níveis diversos de manifestação da autonomia. Na perspectiva sacerdotal o médico assume a postura paternalista e toma as decisões pelo paciente sem levar em consideração a vontade deste. No modelo engenheiro a decisão fica a cabo do paciente e o médico apenas presta as informações necessárias para a tomada de decisões, isentando-se da responsabilidade sobre estas. Na proposta colegial, por sua vez, os acordos são realizados de forma igualitária e são consideradas as questões do médico e do paciente, porém ainda são mantidas atitudes protetoras da equipe para com os usuários. Já na proposta contratualista, o médico mantém sua autoridade através do conhecimento técnico, mas o paciente também participa dos processos decisórios tendo como base seus valores, princípios e desejos (SILVA, 2010).

Segundo o mesmo autor, as práticas paternalistas na área da saúde ainda predominam sobremaneira e interferem nas questões que *a priori* compõem somente a esfera individual, além de desconsiderarem ou desrespeitarem as vontades e os interesses dos pacientes em nome da autoridade do profissional. De acordo com o princípio bioético da autonomia, porém, “o médico deve respeitar a vontade do paciente ou do seu representante, assim como seus valores morais e crenças (...) limitando assim, a interferência de outras pessoas nas suas decisões (OLIVEIRA, 2011, p.47).

Desta forma, para Esslinger (2004, p.81),

respeitar a autonomia do paciente (...) significa reconhecer as necessidades e legitimar as decisões do paciente (baseadas em suas crenças, valores, planos de vida e planos sobre como deseja morrer), ainda que tais decisões não sejam consideradas adequadas por aqueles que o estão acompanhando (equipe de saúde e família).

Tal configuração torna-se ainda mais delicada quando se debate a autonomia de crianças e adolescentes nos seus processos de saúde-doença. Como já discutido, uma visão bastante adultocêntrica é apregoada socialmente e repercute diretamente nas ações de cuidado, o que gera silenciamento da voz e das vontades desses atores. Para Oliveira (2011, p.44), “não há uma posição única ou uma solução mágica para a questão da autonomia da criança e do adolescente”.

Morais (2010) considera que as crianças possuem uma autonomia diminuída e não têm competência para escolher. Afirma que, deste modo, os pais devem decidir por elas em

acordo com a equipe e destaca que a opinião da criança deve ser respeitada somente nos casos em que seu grau de compreensão sobre o assunto for alto. Leone (1998), porém, indica que é preciso abandonar tal atitude paternalista e romântica que considera a criança como imatura e indefesa para que se discuta o processo de autonomia desse segmento. Para o mesmo autor, a única forma viável de se respeitar a autonomia de crianças e adolescentes é através de práticas e avaliações individualizadas construídas no contato e cuidado cotidianos.

O que deve existir, desta forma,

é a construção conjunta de uma verdade para aquele momento, amadurecida no crescimento e evolução de todos: juízes e legisladores, pais ou responsáveis, médicos e profissionais de saúde e, principalmente, a criança ou o adolescente, como parte de um processo de interação franco, sincero, isento e realmente participativo que de fato respeite a autonomia, qualquer que seja o nível de competência que a criança ou o adolescente estejam apresentando para tal (LEONE, 1998, p.03).

Para tanto, Oliveira (2011) defende que as crianças devem ser informadas em linguagem compreensível para sua idade acerca da sua situação e obter dados suficientes que as auxiliem nas tomadas de decisões. Do mesmo modo, Fabbro (2009, p.02) acredita que “as informações prestadas pelo médico (...) ajustadas às possibilidades de compreensão do paciente ou de seu representante legal, constituirão pressuposto do consentimento” para uma melhor deliberação. Os autores consideram, deste modo, que as crianças têm capacidade para escolher e resolver questões acerca do seu corpo, do seu tratamento e dos procedimentos a serem realizados com elas.

Por vezes, algumas condutas foram impostas aos pacientes desconsiderando sua singularidade e suas necessidades do momento, além de cercear a manifestação da autonomia.

“Os profissionais conversaram sobre aproveitar a vinda do padre e levar a unção dos enfermos para o Soldadinho de Chumbo (...) Debateu-se acerca da necessidade de haver a oferta de Sacramento para as famílias dos pacientes em terminalidade. Com isso, iniciou-se uma discussão, pois a família do Soldadinho de Chumbo é evangélica e esse sacramento não tem sentido para essa religião. Algumas pessoas suscitaram que não é respeitoso oferecer um sacramento católico sabendo que eles são de outra religião. Mônica se posicionou enfaticamente: ‘Eu disse ofertar, vamos ofertar o Sacramento para as pessoas e para eles sem impor nada, mas vamos ofertar e vamos lembrar sempre de que na terminalidade existem esses sacramentos, para a gente não deixar isso de lado’. Ela tem uma conotação muito religiosa no modo como compreende a vida e pede que a equipe também se preocupe com isso. Ela e a assistente social discutiram, pois esta não concordou com o fato de oferecer o sacramento passando por cima do modo de viver da família. Aconteceu um certo mal-estar por conta dessa

discussão, mas os outros membros não se posicionaram; apesar de comentarem que não concordam com a imposição dos sacramentos”.

“A profissional Mulan considera a Dra. Mônica muito religiosa e que às vezes sente que ela impõe a religião. ‘A questão da extrema-unção para o Soldadinho de Chumbo? Eles são evangélicos, eles não estão se preocupando com isso, a religião é um aspecto muito delicado para a gente tentar impor”.

Tais relatos retratam um importante embate ocorrido entre a equipe acerca da tentativa de oferta de um sacramento específico da religião católica para um paciente que pertencia a outra religião. Tal posição, levando em consideração a diferença de religião, mostrou-se, para alguns profissionais, como um desrespeito e uma violência por desconsiderar a particularidade do caso e por estes conceberem a religião como um aspecto extremamente delicado que não deve ser imposto.

Além de insistir que o sacramento fosse dado ao paciente, a profissional Mônica ainda sugeriu que a equipe se ativesse para a execução de tal sacramento para todos os pacientes em terminalidade. Questiona-se, porém, o que diz essa “normativa”? Para quem ela faz sentido? Para o paciente, para a família ou para a equipe? Onde está o lugar do sujeito nessa decisão? É possível pensar para além do que se acredita quando se cuida de outras pessoas? É possível deslocar-se do seu lugar de religioso para compreender e respeitar o outro?

De acordo com Evangelista et al. (2016), a dimensão espiritual é um importante recurso que auxilia os sujeitos a lidarem com as adversidades e os eventos traumatizantes e estressantes. Esta, por sua vez, não deve ser confundida com religião, pois se refere a uma condição humana mais ampla que está voltada à compreensão e à expressão do modo como as pessoas compreendem a vida e o mundo, e não aos dogmas e crenças que representam os sistemas religiosos. Para os autores, os profissionais de saúde devem conhecer as necessidades espirituais dos pacientes e os auxiliarem na vivência plena dessa dimensão, pois a “espiritualidade é uma ferramenta de grande relevância para a prática dos cuidados paliativos, por promover a melhora do quadro de pacientes que se encontram fora das possibilidades de cura e por auxiliá-los a aceitar a situação e continuar a viver, mesmo diante da morte iminente” (EVANGELISTA et al., 2016, p.178).

Ressalta-se, deste modo, que a dimensão espiritual é de suma importância no cuidado aos pacientes em processo de finitude, mas destaca-se, novamente, que as normativas que desconsideram a singularidade dos casos e as imposições que não se atêm aos desejos e vontades do paciente são produtoras de violência e não coadunam com uma perspectiva ética de cuidado. Os preceitos religiosos dos profissionais são de extrema relevância para a

assistência aos pacientes, para o modo como aqueles lidam com a morte e o morrer e para promover-lhes bem-estar, porém não devem interferir, de modo a constranger, impor ou obrigar, os usuários em um momento de fragilidade e sofrimento.

Cervelin e Kruse (2014, p.141) enfatizam, baseando-se nos manuais de cuidados paliativos vigentes, que “os valores do profissional não podem ser impostos aos pacientes, eles devem respeitar e incentivar a participação do paciente e seus familiares em sua própria espiritualidade”, sendo fundamental “saber ouvir e respeitar os valores do paciente e as possíveis diferenças religiosas ou espirituais que existam entre o profissional de saúde e o paciente”.

O código de ética médica, promulgado na Resolução do Conselho Federal de Medicina número 1931, de 2009, não trata especificadamente sobre a questão da religião nas suas normativas, porém no capítulo IV, que versa sobre os direitos humanos, discorre-se que é vedado ao médico, no artigo 24, exercer sua autoridade de maneira a limitar o direito do paciente de decidir livremente sobre a sua pessoa ou seu bem-estar; no artigo 28, desrespeitar o interesse e a integridade de paciente; e, no artigo 30, usar da profissão para corromper os costumes. Do mesmo modo o código de ética da enfermagem, Resolução do Conselho Federal de Enfermagem número 0554, de 2017, não traz a religião como tópico e, de maneira geral, afirma no artigo 06 que o enfermeiro deve fundamentar suas relações no direito, na prudência, no respeito, na solidariedade e na diversidade de opinião e posição ideológica.

A ausência de discussões específicas acerca da religião se repete nos códigos de ética da fisioterapia, terapia ocupacional e odontologia. Já o código de ética do psicólogo, Resolução do Conselho Federal de Psicologia número 10, de 2005, discorre, no artigo 02, que é vedado induzir a convicções políticas, filosóficas, morais, ideológicas, religiosas, de orientação sexual ou a qualquer tipo de preconceito, quando do exercício de suas funções profissionais. Do mesmo modo, o código de ética da nutrição, Resolução do Conselho Federal de Nutrição número 334, de 2004, traz, no artigo 07 que, no contexto das responsabilidades profissionais do nutricionista, é vedado utilizar-se da profissão para promover convicções políticas, filosóficas, morais ou religiosas. Já o código de ética do serviço social, lei 8.662 de 1993, traz, em seus princípios fundamentais, que o exercício do Serviço Social deve ocorrer sem haver discriminação, por questões de inserção de classe social, gênero, etnia, religião, nacionalidade, orientação sexual, identidade de gênero, idade e condição física.

Destarte, percebe-se que os códigos de ética da maioria das profissões da área da saúde se preocupam em traçar norteadores para os trabalhadores acerca da temática da religião,

prezando por condutas de não imposição e não discriminação; apesar de alguns profissionais desrespeitarem esses princípios e atuarem com proselitismos.

4.1.7 A violência presente na obstinação e no abandono

No tocante a atitudes que geram formas de violência, práticas de obstinação também se mostraram presentes.

“Psicóloga Elza: ‘Fizeram um dia desse aqui, uma cirurgia ortopédica no pé de uma criança com Edwards – síndrome incompatível com a vida. É um erro? É, porque não tem indicação de nada, nada assim, no sentido curativo, mas a indignação maior foi que não há sala de cirurgia para as crianças que estão lá fora aguardando a cirurgia ortopédica, aí pega uma criança com Edwards que tem uma sobrevida de cinco, quatro meses, e opera’”.

Algumas condutas terapêuticas não são pesadas, escalonadas ou refletidas e se limitam a executar protocolos fechados sem ponderar a situação como um todo e os riscos que um procedimento pode acarretar para um paciente que já tem complicações severas.

“Elza destaca a conduta do médico dos Cuidados Paliativos: ‘O Dr. Charlie Brow é muito consciente da questão da invasão, ele é muito consciente daquilo por ele já ter feito tanto e não ter dado certo, ele já é muito consciente dessa obstinação terapêutica que não é necessária. Ele diz assim ‘você quer ressuscitar Lázaro, é?’, vocês querem coisas sem necessidade’”.

Tal médico, por ter formação de intensivista e grande vivência nas unidades de terapia intensiva e agora integrar a equipe de cuidados paliativos do HIAS, se questiona acerca dos limites das intervenções e lança a problematização para os colegas: Você quer ressuscitar Lázaro? Lázaro é um personagem bíblico que fora ressuscitado por Jesus. Os médicos, então, estariam nessa busca de fazer viver novamente os pacientes já mortos? Jesus, na posição de Deus, ressuscita os mortos. Deste modo, os profissionais em questão também querem ter o poder de deuses para superar a morte?

Do modo inverso, mas igualmente problemáticas, práticas de abandono e negligência são violentadoras.

“Florzinha: ‘Então, eles iam fazer uma parentese, que era um procedimento para retirada de líquido do abdome por meio de uma punção, trazer um médico lá do centro cirúrgico para vir para cá fazer essa parentese na paciente que estava morrendo? Era perda de tempo. Eu interpretei dessa forma. Enquanto eu não trouxe o cirurgião eu não sosseguei. Quando eu

recebi o plantão a menina estava de jejum desde de manhã. Acho que a não resolução foi por negligência, conduta, eu signifiquei como negligência. Quando eu recebi o plantão, a enfermeira me passou que desde de manhã ela ligava para o centro cirúrgico e que chamava a residente para vir, o médico para vir e ninguém tinha vindo. E aí já no final da vida dela, eles já estavam tudo...e no final da vida dela o próprio Dr. Aladin chegou a dizer (fez gesto de desprezo)... a fazer desse jeito, dizendo que não ia fazer procedimento. A residente também do mesmo jeito”.

A realização de um procedimento na paciente em terminalidade, por mais que promovesse conforto, foi considerada pela equipe cirúrgica como perda de tempo.

“Mulan relatou como se deu a relação com a equipe do PAD para encaminhamento do paciente Soldadinho de Chumbo: ‘Quando foi discutida a possibilidade de levar o Soldadinho de Chumbo para casa, eu joguei verde e preenchi a solicitação como se fosse um paciente como outro qualquer, não indiquei que ele era paliativo, porque o paliativo poderia assustar e eles não aceitem o caso’”.

Por ser um paciente em cuidados paliativos, a médica teve que pleitear uma vaga para ele no Programa de Assistência Domiciliar através de atitudes de acobertamento da real situação de saúde do mesmo para não assustar a equipe e não correr o risco de sua inserção no programa ser negada.

“Mônica relembrou: ‘Na época da residência, o que mais me chamou atenção foi quando uma estafe (médica que orienta os residentes) foi comentar com a gente que quando a uma das crianças do hospital foi dito que não tinha mais perspectiva de cura, ela seria transferida para a equipe de cuidados paliativos e a criança olhou pra ela e disse: ‘por eu não ter mais jeito é que o meu médico não vai mais me acompanhar?’ Então essa criança se sentiu abandonada. Então, por ela se sentir abandonada é que veio esse sentimento de quão doloroso seria num momento que você vai se deparar com a sua finitude, você não tem mais valor para quem lhe trata? Então isso realmente me doeu”.

A médica Mônica, ao expor como se deu seu interesse em fundar a equipe de cuidados paliativos do CPC, lembrou do relato de um paciente que se sentiu abandonado quando foi comunicado que estava fora de possibilidade de cura. O que preponderou foi o sentimento de abandono, de solidão e de descarte, haja vista que os cuidados paliativos estão atrelados a não ter mais jeito e não ter mais equipe para acompanhar, ficando o paciente sem assistência. A médica empaticamente se colocou no lugar da paciente e sentiu a dor desse abandono, despertando nela a possibilidade de cuidado das pessoas nessas condições.

Do mesmo modo, Bela destaca a sua vivência com pacientes fora de possibilidade de cura na UTI: ‘Tinha até duas pacientes com cardiopatia grave na UTI 1, estavam decidindo o que fazer, porque agora está tendo a equipe de cuidados paliativos de lá, eles relutam muito em fechar o prognóstico, ficam na dúvida de investir e não investir, por que se não investe fica jogado, largado, não tem quem cuide’.

Quando se decide palição nessa unidade, ela considera que os pacientes ficam jogados, largados, pois não há quem cuide deles.

“Batata-quente: ‘Paciente com tumor de sistema nervoso central. É um paciente acompanhado pelo Doutor Patati e, por isso, não se sabe informações sobre ele. Pocahontas disse que ele está apenas esperando a hora da morte’”.

O que acontece quando se está apenas esperando a hora da morte? Configura que o sujeito em questão fica sem assistência nesse momento e, deste modo, apenas espera morrer, sem a possibilidade de fechamento, de realização de desejos e de cuidado aos familiares. Esperar diz respeito a ter esperança, aguardar, supor, estar à espera. Quando se fala “ele apenas espera morrer” pode-se inferir algumas questões: 1. não há nada que ele possa fazer senão apenas aguardar a morte, 2. ele espera que a morte chegue para cessar o sofrimento, 3. ele tem esperanças em relação a hora da morte e, 4. ele supõe que a morte virá. Tal perspectiva de esperar representa uma postura passiva, de aceitação e resignação em relação ao estado e vai de encontro ao que é defendido pela proposta dos cuidados paliativos quando se enaltece a autonomia e a busca de qualidade de vida dos pacientes e familiares.

“Os dois pacientes, tanto o Fantoche, quanto o Soldadinho de Chumbo, conseguiram estar no isolamento no momento da finitude. Os pacientes do Dr. Patati têm pouca assistência da equipe de cuidados paliativos, por isso Batata-quente não foi para o isolamento no momento da finitude e não teve apoio da equipe de CP”.

Como acontece o cuidado dos pacientes que estão em cuidados paliativos, mas não são acompanhados pela equipe? A posse de determinados pacientes como se eles pertencessem a um médico ou profissional específico dificulta o compartilhamento de informações e a condução adequada da assistência, representando uma forma de negligência perpetrada pela própria equipe de cuidados paliativos.

“Sininho comentou que não tinha ninguém da equipe de cuidados paliativos para acompanhar o óbito do Balão e que, assim, as crianças ficam desassistidas, ficam “a Deus dará”. Destacou que, quando não é possível dar assistência, a situação torna-se mais delicada. Sua preocupação é que os pacientes passem pelo momento de finitude, de morte, sem apoio de

ninguém da equipe de cuidados paliativos e mostra receio de que os outros membros da equipe não consigam assistir da mesma maneira”.

Sininho preocupa-se com os óbitos dos quais a equipe de cuidados paliativos não acompanha, teme que o restante dos profissionais não consiga assistir aos pacientes da mesma maneira e acredita que estes ficam ao acaso, sem assistência, abandonados, desassistidos e entregues à Deus. Tratando-se de um hospital pediátrico que se destina a atender crianças e adolescentes com agravos crônicos e agudos que podem desencadear a morte, por que todo o quadro de funcionários da instituição não é capacitado para lidar com a finitude? Está sob a competência apenas dos profissionais que escolheram compor as equipes de cuidados paliativos a função de dar assistência aos pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente?

Decorrente dessas discussões, há de se ater à relação estabelecida entre o abandono dos pacientes e a obstinação em tratamentos que não modificarão o percurso da doença. Qual o limite das intervenções? Limite significa término, baliza, fronteira, marca, marco, término, confim, prazo; o mais alto grau ou final de alguma coisa; linha que, real ou imaginária, delimita e separa um território de outro. Quando se pode dizer que uma intervenção chegou ao seu limite? Alguns profissionais consideram que deve-se tentar tudo o que está disponível para salvar ou curar o paciente, já outros entendem que algumas práticas são excessivas e trazem mais malefícios do que benefícios para os sujeitos. Essas concepções, mesmo com os balizadores defendidos pelos princípios da bioética, ainda norteiam as práticas de modo individual e são utilizadas dependendo do entendimento de cada profissional ou de reflexões geradas pelos comitês de bioética das instituições, não havendo unanimidade nas decisões.

Do mesmo modo como ocorrem condutas obstinadas, percebe-se a existência de posicionamentos de abandono para com os pacientes fora de possibilidade curativa, de tal modo que os limites da cura estão relacionados diretamente com os limites do cuidado. Desta maneira, entende-se que a obstinação terapêutica se refere à insistência no uso de tecnologia e não na efetivação do cuidado, pois, de modo geral, investe-se insistentemente no paciente até o ponto em que se pode curá-lo. Tal fato indica uma supremacia tecnológica e biológica quase hegemônica nas práticas de saúde e representa a concepção contra qual a atuação em cuidados paliativos se volta.

Esses conflitos capilarizam-se também para as relações interpessoais entre os trabalhadores e as extrapolam, repercutindo no cuidado e no relacionamento com os pacientes. Mulan relatou casos em que os embates entre as condutas dos profissionais causaram transtornos para os pacientes e mostrou preocupação com o risco de fragilização do vínculo.

“A paciente Massinha tem tumor inoperável e delicado na medula. Alguns sintomas que ela sente são consequências da compressão do tumor. Devido à estabilidade do quadro, alguns outros profissionais médicos quiseram encaminhá-la para o ambulatório dos curados, localizado no ambulatório do HIAS que se dedica a acompanhar os pacientes que estão curados do câncer. A médica Mulan, no entanto, questionou essa conduta: ‘Como fica a cabeça dessa família? Se a gente diz que o tumor ainda está aí, que não tem chance de cura e nem de operar e mesmo assim manda para o ambulatório dos curados? Quando as coisas começarem a complicar, eles não vão querer voltar e ainda vai fragilizar o vínculo com a equipe’”.

“Mulan contou o exemplo do Soldadinho de Chumbo que estava tendo duplicidade de atendimento: ‘Passava por ela e depois por mim, teve até um dia em que ela soube, discutimos na frente do paciente por que ela disse que tinha passado um remédio e eu tirei. Eu pisquei para ela como quem dissesse para pararmos de discutir, já é uma situação tão delicada para família e aí os médicos que cuidam vão estar discutindo! Preferi resolver isso depois’”.

“Médica Mulan: ‘Tem a equipe que quer parar e a equipe que quer tentar, a que quer tentar vai, vai, vai, eu não vou, eu não quero tentar com paciente que eu sei que a doença vai voltar’”. Indaguei como se dá esse acordo. “Quando brigam, quando bate o pé, eu não brigo mais, já me desgastei muito, e o desgaste maior é com o paciente que fica no meio disso tudo, eu não brigo mais, vou fazendo meu trabalho e espero eles se resolverem, os grandes que se resolvam, mas eu não invisto, em paciente que eu sei que vai trazer mais sofrimento eu não vou investir’”.

Mulan referiu práticas de obstinação nas quais os profissionais tentam terapêuticas curativas incessantemente. Ela, porém, prefere não realizar tal conduta quando sabe que a doença não cessará e isso acarretará mais sofrimento para o paciente. Discorreu que os acordos entre essas diferentes concepções se dão através de brigas, nas quais o mais forte ganha e decide sobre a conduta a ser efetivada. Quando a médica afirma que nessa disputa o mais forte ganha, onde fica o paciente? Quem se preocupa com ele? Quem o considera no momento de tomar as decisões? Mulan preocupa-se com tais aspectos e alerta que esses conflitos acarretam um grande desgaste para o paciente.

Nos discursos postos no decorrer dessa dissertação, é notável o uso do termo investir quando se fala acerca das condutas da equipe. Tal termo significa fazer investimento em algo, empregar capital ou tempo; e também pode ter sentido de dar a investidura (de alguma coisa) a, atacar, acometer, atirar-se impetuosamente (contra alguém ou alguma coisa), tomar posse de. No sentido corrente utilizado pelos profissionais, investir refere-se às terapêuticas curativas; como se, no tratamento curativo, fosse tomada a posse do paciente e a doença fosse

atacada impetuosamente, no qual todos os esforços são investidos em prol da cura. O uso de tal termo permite questionar se os pacientes em cuidados paliativos são desinvestidos, já que a possibilidade curativa foi cessada? Por muitas vezes, e coadunando com as discussões postas acima, tais pacientes são deixados de lado e recebem pouca atenção por parte da equipe, sendo, de fato, desinvestidos pelos profissionais que não compõem a equipe de cuidados paliativos.

Considera-se, tomando essa discussão, que não deveria haver, porém, uma relação direta entre o cessar das terapêuticas curativas e o abandono do paciente, suscitando-nos a pensar de que modo a atuação em cuidados paliativos pode ser produtora de ações de cuidado efetivo para com os sujeitos em processo de finitude. Nesse sentido, pode-se conceber que a equipe de cuidados paliativos compreende o termo investir de outra forma, pois não investem em terapias de cura, mas investem em afeto, cuidado e escuta para com os pacientes. Deste modo, atiram-se impetuosamente não contra eles, mas a favor deles, em favor do cuidado, mesmo quando não há possibilidade curativa.

4.1.8 Cuidados Paliativos e busca por protocolos

Por vezes a atuação em cuidados paliativos mostrou-se apenas como um protocolo a ser seguido.

“Bela discorreu sobre sua relação com os pacientes em cuidados paliativos: ‘Com cuidados paliativos a conduta é mais de conforto, muito mais conforto respiratório, não fico com paciente em cuidados paliativos por que não demanda tanto de mim como médica’”.

A médica Bela refere que a atuação em cuidados paliativos não demanda tanto dela como profissional da medicina e que, nesses casos, a conduta a ser realizada preza apenas pelo conforto. Bela entende que a postura de cuidado com pacientes fora de possibilidade de cura se dá em prol do conforto, mas enfatiza o conforto respiratório através do uso do respirador e de medicamentos. Foca, deste modo, na dimensão biológica do adoecimento e deixa de lado a compreensão de que o conforto pode ser realizado de diversas outras formas. A medicina mais uma vez é posta como uma profissão técnica que se volta apenas ao cuidado do corpo biológico em prol da cura das enfermidades deste.

Arantes (2016, p.47) posiciona-se acerca dessa questão:

Penso que todo médico deveria ser preparado para nunca abandonar seu paciente, mas na faculdade aprendemos apenas a não abandonar a doença dele. Quando não há mais tratamento para a doença, é como se não tivéssemos mais condições de estar ao lado do paciente. A doença incurável nos traz uma sensação ruim demais de impotência, de incapacidade. O médico que foi treinado sob o conceito ilusório de ter poder sobre a morte está condenado a se sentir fracassado em vários momentos da carreira. A infelicidade é uma presença constante na vida do médico que só aprendeu sobre

doenças. Já aquele médico que busca o conhecimento sobre o “cuidar” com o mesmo empenho e dedicação que leva para o “curar” é um ser humano em permanente realização.

“Lisa Simpson: ‘A gente tem que saber, se é paliativo, não faz isso e aquilo’”.

Nesse caso, a palição é vista apenas como a proibição da realização de algumas práticas.

“Betty Boop: ‘Têm vários desafios. Têm os desafios até, primeiro, dos próprios colegas profissionais de entenderem o que são os cuidados paliativos, eu até postei agora, fizeram a festa do Pipa, aí eu postei no grupo “ó, os cuidados paliativos, não significa você decidir parar tratamento, você decidir se vai ter cuidados intensivos ou não. Os cuidados paliativos são muito mais além de tudo isso. É realização de sonhos, desejos, aproximações...’”. Então, às vezes, a própria parte médica, o pessoal “e aí, vai pra UTI ou não vai pra UTI?” Isso, tipo assim. E é só isso? Vai pra UTI ou não vai pra UTI? Isso não é o mais importante, então a gente tem que quebrar até isso’.

Betty Boop destaca que o grande desafio da atuação em cuidados paliativos dá-se acerca do entendimento dos profissionais sobre a proposta e as prerrogativas de tal perspectiva. Ela ressalta que cuidados paliativos não se tratam apenas de parar o tratamento curativo ou de decidir se o paciente vai ou não para a UTI, mas de inúmeras questões além dessas, tais como realização de sonhos e de desejos, aproximações e fechamentos, consideradas muito mais importantes.

“Mônica apontou a necessidade de formação em relação à temática da comunicação de más notícias e enfatizou que não há necessidade de tanta diretividade, pois ser tão claro às vezes é empurrar do precipício. Disse que sabe que esse tipo de conduta está sendo apregoada nas formações mais atuais em CP e afirmou que, se esse jeito for o certo, prefere estar sozinha fazendo o jeito errado. Questionou-se acerca da sutileza de como dizer? O que dizer? ‘Isso é um caminhar junto nos caminhos possíveis’”.

Usando como mote sua preocupação acerca da comunicação de más notícias, Mônica denuncia que determinadas condutas, consideradas, por ela como agressivas, estão sendo apregoadas nas formações de cuidados paliativos e indica que quando os protocolos se tornam o maior norteador das condutas, a dimensão ética é posta de lado e a assistência passa a orbitar em torno do certo e do errado. Destituindo, deste modo, a possibilidade de caminhar junto ao paciente nos caminhos possíveis para ele.

“A médica Mulan comentou que paliativo agora é moda”.

A moda indica que há um grande interesse pelo tema, além de tornar-se uma fixação e uma mania, algo que se repete e que aparece com constância. Tal destaque para a proposta dos cuidados paliativos se mostra de grande valia para o movimento e desperta a atenção para as discussões em torno do tema, possibilitando que haja uma intensificação e um crescimento do número de encontros, congressos, formações sobre a temática, além da constituição de equipes em serviços que não a possuíam. O que ocorre, porém, quando os cuidados paliativos viram moda? Na intensidade que os movimentos de moda produzem, há a chance dos profissionais e gestores dos serviços se prepararem para a atuação e amadurecerem seus estudos e reflexões sobre o tema? É possível haver processos de reflexão na moda? Ou corre-se o risco das práticas se tornarem hegemônicas e não questionadas? Tornarem-se norma e esquecendo a dimensão do singular?

Para Kovásc (2012), há uma grande preocupação em torno das formações na área de cuidados paliativos no que se refere ao conteúdo curricular das mesmas. Para a autora,

são importantes os conhecimentos da tecnologia e farmacologia para o cuidado da dor e outros sintomas incapacitantes, mas é fundamental que não se perca a visão humanista, a presença humana e reconfortante, a busca do sentido e significado no momento de aproximação da morte, bem como a ênfase na dimensão espiritual (KOVÁSC, 2012, p.141-142).

Tal inquietação aponta para o risco de as formações ganharem um caráter eminentemente técnico e deixarem de lado a dimensão do cuidado integral considerando os aspectos emocionais e espirituais do paciente e de seus familiares. Kovásc (2012) continua e alerta que a proposta dos cuidados paliativos não se trata de um dogma religioso de caráter indiscutível e imutável, mas sim de uma visão terapêutica voltada às reais necessidades das pessoas e que deve ser individualizada e singularizada. Em consonância com Pessini (2005, p.499), acredita-se que “a ética do cuidado enfatiza essencialmente a natureza vulnerável e dependente dos seres humanos [e não diz respeito] somente (...) ao processo de decidir, mas também envolve a qualidade das relações, tais como continuidade, abertura e confiança”.

Dessa forma, e com base nos relatos postos acima, afirma-se que os cuidados paliativos não são apenas um protocolo a ser seguido rigidamente para a assistência a pacientes fora de possibilidade de cura e não se referem apenas ao uso ou não de tecnologias duras, tais como a internação na UTI, a realização de cirurgias e procedimentos invasivos e a utilização de respirador e outros equipamentos. Refere-se, destarte, ao cuidado holístico e integral sempre voltado aos sujeitos, suas necessidades, vontades e desejos; mesmo que estes sejam conflitantes com o que é apregoadado nas formações e documentos orientadores das equipes de cuidados

paliativos. Destaca-se ainda que a proposta dos cuidados paliativos deve ser amplamente divulgada e debatida, porém deve haver zelo no modo como tais ações são realizadas de modo que os fundamentos não sejam distorcidos e protocolados tornando-se algo puramente técnico.

4.1.9 Nuances do instituído e da invenção

Como um importante componente que decorre dessa “protocolização” das práticas em saúde e da atuação em cuidados paliativos, mostra-se pertinente discutirmos acerca das nuances existentes entre o que é instituído e a possibilidade de invenção de novos possíveis e impossíveis.

Tais elementos referem-se aos momentos em que, no cotidiano do fazer em saúde, os profissionais tiveram que extrapolar a dimensão do instituído para inventarem novos modos de cuidado. De acordo com os trabalhadores, a instituição não consegue abarcar a multidimensionalidade do processo de morrer e este não pode ser enclausurado em processos puramente institucionais, com o risco de produzir formas de atuação descontextualizadas e despersonalizadas que não tomam o sujeito em sua singularidade.

Florzinha: ‘Não pode trazer criança para visitar o hospital, mas em uma hora dessas eu acho importante trazer os irmãos para se despedir’.

“A paciente Boneca de Pano quer investir em medicamentos mais fortes na esperança de reverter o caso. Ela será internada na quimioterapia sequencial. Mulan disse: ‘Estou até indo contra a vontade da equipe porque eu estou pegando uma vaga de um possível curado para colocar um paciente que não tem mais cura, mas vou mandar, ela vai subir’”.

Mulan: ‘Em relação à dieta, a nutrição burlava as regras para que o Adoleta recebesse todas as refeições nos horários em que ele podia comer, pois ele dormia de dia e passava a noite acordado. Ele comeu tudo que quis: kalzone, picolé de limão...Teve todos os desejos atendidos’.

Os profissionais trouxeram a necessidade de burlar as regras, ultrapassar e romper com as normas do hospital para estar de acordo com as demandas do paciente, além disso indicaram que há pacientes que extrapolam os protocolos, que não se encaixam nos scripts pré-estabelecidos e necessitam ser ouvidos em sua singularidade, por mais que isso signifique ir de encontro às condutas que são apregoadas para o caso.

Acerca disso, a Psicóloga Magali faz uma importante reflexão: ‘Saber fazer uma leitura do quanto a morte não pode ser aprisionada nos processos institucionais, ela não pode ser institucionalizada simplesmente, aderida a todas as regrinhas de hospital, então, a percepção

disso é muito básica pra, de repente, você não tá dizendo “eu não autorizo isso por que não pode”, então “o que será que não pode no momento desse?”. Há muita pouca coisa que não pode. Quando você tem uma equipe, membros de uma equipe formados mais amplamente, você percebe essa visão’.

A profissional lança o questionamento acerca do que pode e não pode ser admitido no momento da morte e ressalta que há poucas coisas que não podem ser feitas e permitidas, pois nesse momento pode-se quase tudo. Destaca, ademais, a importância de os profissionais serem sensíveis a essa questão e que possam ser flexíveis e extrapolar a dimensão do instituído.

Para Bennington (2004a, p.16), o dever é algo extremamente necessário e a invenção existe a partir dele, mas o ultrapassa, vai para além dele, “no sentido de inventar algo que se encontra fora da esfera daquilo que o dever, presumidamente, poderia ditar ou prescrever”. De acordo com o autor, agir segundo leis ou regras é tudo, menos ético, sendo apenas algo meramente moral, pois o ético reconhece o outro e atribui suas decisões a partir dele. Deste modo, a transgressão é, em determinados momentos, mais ética do que o cumprimento das regras, pois um ato inventivo age “como resposta e responsabilidade para com o outro” (BENNINGTON, 2004a, p.17).

O autor continua e destaca a dimensão da ética no campo das tomadas de decisões e da responsabilidade:

se pretendemos falar inteligivelmente a respeito de decisões e responsabilidades, então devemos reconhecer que elas têm lugar através do outro, e que o seu lugar tem em mim nos diz algo a respeito do outro (já) em mim, de forma que, seguindo um outro axioma do pensamento desconstrucionista, eu sou apenas na medida que já abrijo (acolho) o outro em mim (BENNINGTON, 2004a, p.27).

Aponta-se/Aposta-se (n)a invenção como uma alternativa para os modos instituídos, e por vezes enclausurados, de cuidado em saúde. Esta se dá a partir das regras e normas existentes, mas as extrapolam e compreende que a dimensão ética se dá com base no outro, no encontro com o outro, com a alteridade, com a diferença, com aquilo que escapa e não pode ser englobado. Para que ela ocorra, demanda-se um corte, uma quebra das relações de poder existentes entre a equipe e os usuários, para assim, permitir a emergência desse encontro.

Magali relata o que que percebe das intervenções dos profissionais de saúde e afirma que quando estas se dão de modo padronizado, com um script e um passo a passo do que fazer, sem envolvimento e sem singularização do cuidado, há a produção de solidão e de abandono: ‘Eu sempre fico pensando assim “como é que as profissões ficam diante da morte?”, então tem todo um script, geralmente da parte biomédica. O médico chega, fica escutando os

sinais vitais, constata a morte e sai de cena, aí vem a enfermagem, faz o último eletro, que é um critério técnico para realmente atestar a morte, limpa o corpo, prepara esse corpo, e aí também sai de cena, e muitas vezes eu vejo só o profissional dos serviços gerais, o maqueiro sozinho com o corpo. Já cheguei a ajudar a colocar o corpo numa maca por que eu noto que todo mundo saiu de cena e fica ali naquela mora solitária”.

A profissional ainda discorre sobre a alternativa existente para que os profissionais consigam de fato cuidar dos pacientes que estão morrendo: ‘Fico pensando “não é um momento meu, não é um momento pessoal”, mas “o que eu esperaria de um profissional aqui?”, então eu acredito que esse profissional esteja muito mais como o médico que o Rubem Alves fala: o médico que esteja à disposição, esteja ali compartilhando, meditando, pensando junto, mas também com o sentimento de eu também não me agarrar demais àquilo e não saber a hora de sair, não reconhecer a hora que a família já está bem e sair. Então é uma sensação muito grande de observação, de aprendizado o tempo todo. Sempre estar atenta para poder aprender, nunca estar no piloto automático, sempre estar atenta’.

Para ela, o que se pode esperar de um profissional no momento da morte e no acompanhamento da família no pós-óbito é que ele esteja à disposição, compartilhando, meditando, pensando junto e regulando-se para saber seus limites, não estar no automático, estar atento, consciente, em observação, em aprendizado. Isso ocorre quando há a possibilidade de encontro, de abertura, de entrega através da invenção.

Para Saramago (2004, p.135), “toda invenção (...) deve perturbar, romper, desprezar o instituído, o estatuído, senão não seria uma invenção (...)”. De acordo com a autora, Derrida reflete sobre as invenções que costumeiramente ocorrem nas eras pré-modernas e modernas respectivamente: invenção desveladora que descobre algo que já estava lá e uma invenção produtiva que é invenção do mesmo. Estas seriam, deste modo, invenções que se encerram sempre na origem de onde partiram, sendo da ordem do calculável. O autor reivindica, portanto, uma outra forma de invenção: a invenção do impossível. “A invenção como invenção do outro, do impossível, não nos traz nada, pois isto seria ainda o possível, ela apenas acolhe e exhibe um gesto paradoxal, que consiste em desafiar e exhibir a estrutura precária de suas regras” (SARAMAGO, 2004, p.137).

Deste modo, a invenção trazida como uma alternativa ética diante da normatização e homogeneização das práticas deve apontar para o impossível, ser uma invenção do impossível, sobre o qual recai o peso da absoluta responsabilidade. Esta “é a relação ética que implica sempre responsabilidade diante daquilo que não se mostra como já decidido, responsabilidade como resposta a um outro que já se mostra, desde sempre insuperável”

(SARAMAGO, 2004, p.74-75), possibilitando ao homem pensar para além da moral e tomar decisões tomando o Outro como norteador e se responsabilizando por tais escolhas.

4.1.10 Abertura ao outro: gratificação e sofrimento em relação

Nas falas dos profissionais, foi possível compreender como se dá o estabelecimento da relação destes com os pacientes em finitude, destacando-se as noções de gratificação e de sofrimento. Cabe-nos esmiuçar, no entanto, de que modo essas duas perspectivas conflitantes podem constituir os relacionamentos entre esses atores.

Os escritos de Lévinas propõem pensar a abertura ao outro a partir da hospitalidade e do acolhimento. Para Derrida (2008), o acolhimento ao outro expressa simultaneamente passividade e atividade, pois situa a relação com o outro fora as dicotomias de passividade e atividade, a priori e a posteriori. O acolhimento em Lévinas “dá e recebe outra coisa, mais do que eu e mais que uma outra coisa” (DERRIDA, 2008, p.35), pois diz respeito a receber o outro para além da capacidade do eu, indicando o poder do hóspede sobre o hospedeiro, de um eu que é hóspede na própria casa, pois o lugar já é do outro antes mesmo de ele chegar.

Florzinha destaca as nuances da atuação com os pacientes em finitude: ‘Apesar de muito sofrido, muito ruim, foi bom para mim, eu senti que isso foi bom para mim; mas não estou bem, passei o outro dia muito mal. Estou me trabalhando para conseguir não ficar tão mal, mas mesmo assim é muito difícil. Mas nesses dias fiquei mais confortável por que teve outro óbito que não consegui acompanhar, não consegui mesmo, não tinha estrutura, mas depois fiquei sentindo que eu precisava daquele fechamento, nesse eu consegui. Eu consegui estar perto e fiz as coisas que faziam sentido para mim, para eu fazer nesse momento. Poder proporcionar paz e conforto. Foi bom para mim’.

Para a profissional, o fato de ter acompanhado o óbito de um paciente foi bastante sofrido a ponto de causar-lhe intenso pesar. Apesar disso, ela considera que foi um momento muito bom para si, pois representou um fechamento e possibilitou que ela proporcionasse paz e conforto ao paciente e aos familiares dele. Lamenta não ter conseguido executar tais ações em um caso anterior e se alegra de ter realizado esse suporte com o paciente em questão. O que chama a atenção na fala da paciente é uso da expressão: ‘Apesar de muito sofrido, muito ruim, foi bom para mim’, pois a mesma põe em diálogo a perspectiva ruim e boa do contato com os pacientes em finitude. Tal significado se repetiu nas falas de outras profissionais:

Valente: ‘Mas é muito bom, é muito sofrido, mas é muito bom. O pessoal trabalha aqui por que gosta mesmo. E lá fora também, eu tenho pouco conhecimento, mas tem gente lá

em cima que trabalha na oncologia, você vê o carinho, o cuidado, a dedicação... às vezes não é aquela pessoa mais mansa, mas que briga para fazer um exame...o empenho. Todo mundo trabalha nesse espírito de ajudar o paciente’.

Mesmo afirmando que o trabalho é bastante sofrido, a ponto de os profissionais só permanecerem no serviço devido ao fato de gostarem muito, Valente destaca que a atuação com os pacientes é boa e que percebe o carinho, o cuidado e a dedicação de todos da equipe. Decorrente dessas falas, cabe-nos pensar no jogo estabelecido entre o ‘sofrido’ e o ‘bom’ trazido pelas profissionais. Como algo pode ser sofrido e bom ao mesmo tempo? O que acarretaria sofrimento? O que consegue transpor tal questão para se tornar bom?

De acordo com Kovács (2010, p.424), “trabalhar na área de saúde, como cuidador, apresenta de imediato a seguinte constatação: a dor e a morte estão presentes no seu cotidiano” acarretando tristeza, frustração e sofrimento, e exigindo, desta forma, que o profissional encontre e, ou, crie recursos para lidar efetivamente com tais situações. Para Chagas e Abrahão (2017, p.860) no processo de cuidar das pessoas na morte, os profissionais, “de forma inesperada, expressam vida, vivências, apostas, desejos, sofrimentos” deles mesmos e dos outros. Os autores ressaltam que esses sentimentos ocorrem de forma inesperada, pois, *a priori*, não deveriam existir e podem ser considerados como causadores de transtornos nos serviços. Demarca-se, segundo Lima e Cavalcante (2016), que o trato com a morte dos pacientes ocasiona sentimentos de bastante pesar nos profissionais, mas, alguns momentos, estes conseguem transpor tal sofrimento para cuidarem e empenharem-se em promover qualidade de vida e dignidade de morte aos pacientes, orgulhando-se dos seus feitos.

Em uma perspectiva derridiana a chance da ética tem lugar na hospitalidade. Existe nesta, porém, a possibilidade de violência, na qual o acolhimento ao outro, ao estrangeiro, seria também dar boas-vindas e permitir a entrada de algo inesperado e desconhecido que tem poder de habitar na minha casa, por ser dono dela. “Esta é a primeiríssima abertura da minha relação com o Outro: abrir meu espaço, meu lar – minha casa, minha língua, minha cultura, minha Nação, meu Estado e eu mesmo” (BENNINGTON, 2004c, p.245-246). Para Derrida (2008) o acolhimento ao outro expressa simultaneamente passividade e atividade, situa a relação com o outro fora as dicotomias de passividade e atividade, *a priori* e *a posteriori*, pois essa abertura não acontece de maneira autônoma e preparada, “porque já está aberto, está aberto antes mesmo de eu tomar uma decisão sobre abrir ou não; então, tenho de manter aberta a abertura ou tentar mantê-la aberta incondicionalmente” (BENNINGTON, 2004c, p.246).

Essa abertura incondicional torna-se algo apavorante, pois permite que qualquer um chegue, e quem chega tem o total poder de me violentar e me destruir. Derrida, de acordo com

a entrevista concedida à Bennington (2004c), ressalta que estarmos abertos para o melhor e para o pior do outro. Deste modo, os profissionais do hospital, ao se abrirem ao cuidado, estão vulneráveis à chegada do outro em pleno sofrimento e isso pode feri-los, machucá-los e produzir aflição, dor e tristeza.

“Para a Princesa Jujuba, acompanhar esse processo é pesado, mas é isso que dá razão para o trabalho, pois sabe que tudo foi feito com muito cuidado, com muito carinho, muito zelo e muita dedicação e que isso a fortalece para continuar na atuação”.

Florzinha destaca: ‘Eu consegui participar [do acompanhamento de um óbito], fico toda arrepiada, fico muito emocionada. Eu já estava indo embora, não era mais a hora do meu plantão, mas a mãe pediu pra que eu ficasse e eu....fiquei (respirou fundo). Eu sabia que ia ser muito difícil, mas eu tinha que participar, a mãe tinha me pedido. E eu fiquei feliz por que consegui ajudar, fazer com que os pais se despedissem dele’.

A profissional foi convocada a participar de um momento ímpar na história da família atendida. De acordo com a concepção levinasiana, o outro nos convoca e a única resposta possível é EIS-ME AQUI. Para Derrida (2008), a resposta destinada ao outro deve ser emitida através de um grau máximo de responsabilidade e independente das características que ele contém: “(...) ele precisa [ser] exatamente acolhido, e sobretudo de maneira imediata, urgente, sem esperar, como se as qualidades, atributos, propriedades reais (...) retardavam, mediatizavam ou comprometiam a pureza desse acolhimento” (DERRIDA, 2008, p.131).

No caso em questão, o outro acolhido foi uma família na iminência de perder um filho e um paciente nos momentos finais de vida. Tais situações se mostram bastante complexas e trazem uma intensa carga de sofrimento, porém, como destacado pelos autores, não há a possibilidade de fugir a tal convocação e não há a possibilidade de escolher ou de eleger quem é esse outro, demandando um acolhimento puro, verdadeiro e integral, no qual a profissional por inteiro acolhe inteiramente o paciente e sua família.

Algo que se destacou na fala dos participantes da pesquisa foi o sentimento de gratidão e gratificação em poder acompanhar os pacientes no momento da finitude.

Lindinha: ‘Olha, eu acho um pouco doloroso, tenho a dúvida, mas ao mesmo tempo eu acho assim gratificante, pelo fato de eu me achar com a graça de Deus, de eu ter uma cabeça de administrar a situação e ajudar as famílias, sabe? Dar aquele suporte em todos os momentos, então eu acho importante assim a gente fazer parte de uma equipe (...) e elas sabem que pode contar com a gente’.

Betty Boop: ‘Eu sinto muita gratificação. Apesar de ser muito doloroso quando a gente está do lado na maioria das vezes quando o paciente vem a óbito, mas é gratificante a

gente saber que naquele momento de maior necessidade, a gente conseguir dar conforto para a família, para a própria criança em termos de alívios de dores, então eu acho que a gratificação, você se sentir gratificado com o que faz, acho que é o mais importante’.

A dor e a gratificação e gratidão decorrente da atuação com crianças em finitude surgem em relação, e não em oposição, destacando que, apesar de ser um processo doloroso, é também um momento gratificante pelo fato da assistência proporcionar suporte às famílias e permitir uma morte mais digna aos pacientes. A gratificação refere-se ao ato ou efeito de gratificar, a uma recompensa voluntária que se dá além do pagamento, a um brinde ou gorjeta, o pagamento adicional não condicionado à obrigação contratual concedido a um funcionário como gratidão à sua colaboração ou como prêmio aos resultados do trabalho, uma recompensa a mais pelo trabalho. Para Verdade (2008, p.187) as “gratificações são relacionadas ao enriquecimento da subjetividade, principalmente à capacidade de assumir riscos, inerentes às mudanças mais estruturais, favorecendo a ampliação e diversificação do repertório de experiências”. Nesse sentido, os bons sentimentos em torno da assistência aos pacientes em finitude são algo para além da relação puramente salarial e laboral, demarcando a existência de uma gratificação de outra ordem, pois permitem a ampliação das experiências de atuação dos profissionais e aludem ao componente afetivo e emocional que compõe o fazer em saúde. Dimensões estas que, por serem tão importantes e cruciais, não devem ser esquecidas ou negligenciadas.

A gratidão, deste modo, diz respeito ao reconhecimento pelo bem que algo ou alguém nos fez, ao ato de ser grato, ao agradecimento por algo. Os profissionais sentem-se gratos aos pacientes pela oportunidade de efetivarem o cuidado a eles e de vivenciarem momentos emocionantes que marcam profundamente suas trajetórias de vida e de trabalho. Algo que, decerto, vai além do salário ou dos indicadores de produtividade e que produz um cuidado efetivo, afetivo e ético.

No entanto, a efetivação desse cuidado nem sempre acontece desse modo.

Valente: ‘Muitas vezes as pessoas falam “aff, não sei como tu consegue trabalhar ali” eu digo, “gente, a recompensa é tão grande que compensa todas as outras coisas, apaga tudo, passa por cima”, mas a gente sabe que tem gente que não consegue, já tiveram plantonistas excelentes aqui, enfermeiras que não conseguiram ficar, técnica mesmo que às vezes ou é mesmo da pessoa de sentimento ou às vezes não tem o cuidado suficiente, não tem aquela delicadeza suficiente’.

Para a profissional, a recompensa do trabalho ultrapassa os percalços e as dificuldades do cuidado. Relata que profissionais excelentes já passaram pela unidade, mas não

conseguiram permanecer, pois não tinham recursos para lidar com os sentimentos advindos da relação com os pacientes ou, apesar da excelência técnica ou de conduta, não tinha cuidado e delicadeza suficientes. Nessa fala, a profissional ressalta que nem todos os profissionais estão aptos ao trabalho e indica, deste modo, que a delicadeza e o cuidado são pré-requisitos para atuar na UTI, além da disponibilidade para elaborar o sofrimento.

Lisa Simpson: ‘Tem muito paciente comatoso, mas tem leito rotativo que entra paciente e morre, entra e morre, entra e morre’. Questionei como eles lidam com isso. ‘A gente não pensa muito nisso, automatiza, robotiza, não vincula muito’.

A profissional enfatiza o grande número de óbitos que ocorrem na unidade em curtos intervalos de tempo; porém retrata que a equipe não pensa muito nessa questão, não reflete sobre a vivência das suas práticas e efetiva suas atuações de maneira automatizada e robotizada, automatizam o serviço, robotizam-se, tornam-se robôs, mecânicos, cumprindo funções sem vinculação com os pacientes e sem possibilidade de troca de afetos. De acordo com Chagas e Abrahão (2017, p.861) “para cuidar inteiramente de uma pessoa, é preciso estar presente como pessoa inteira, é preciso ter desenvolvido e integrado, em si, as dimensões racional, sensitiva, afetiva e intuitiva”, demandando muito além de conhecimento técnico e convocando os profissionais a uma abertura ao outro. Percebe-se que, por vezes, há um distanciamento das equipes em relação aos pacientes e isso suscita-nos a discutir as oposições entre esses dois tipos de conduta: envolvimento, apesar do sofrimento, e distanciamento.

Nas falas dos profissionais destaca-se a utilização de um termo específico: ‘eu sinto muita gratificação, apesar de ser muito doloroso’, ‘eu acho um pouco doloroso, tenho a dúvida, mas ao mesmo tempo eu acho assim gratificante’, ‘acompanhar esse processo é pesado, mas é isso que dá razão para o trabalho’, ‘é muito sofrido, mas é muito bom’, ‘apesar de muito sofrido, muito ruim, foi bom para mim’. Os termos “mas” e “apesar” indicam oposição quando enfatizam que trabalhar com a morte não é algo comumente bom e gratificante e indicam também adição quando conseguem conceber a possibilidade de lidar com a morte para além do sofrimento, permitindo o acolhimento e o cuidado do outro.

Nos jogos de oposição estabelecidos nesse tópico não há como definir ou delimitar as características ou as condutas necessárias para que um profissional de saúde consiga cuidar de crianças e adolescentes em processo de finitude, porém destaca-se que aqueles que irrompem o uso do “mas” em suas falas e práticas, que conseguem pensar e atuar com a morte para além do sofrimento, dotando-a de sentido e tomando para si a responsabilidade de dignificar esse momento dão um passo a mais em relação aos que não o fazem. Mostrando que, de certa forma, deve-se investir em propostas que possibilitem essas reflexões e essas modificações de

pensamento para que haja mudanças no modo como os profissionais lidam com essa questão e, conseqüentemente, na assistência prestada aos pacientes.

No intento de complementar a discussão, tomemos o momento em que Derrida (2008) discorre sobre a hospitalidade e o acolhimento através do sim dado ao outro. Para o autor, a hospitalidade diz respeito a uma tensão em relação ao outro, uma intenção e atenção, um voltar-se ao outro, dizer-lhe sim. “O sim ao outro já responderá ao acolhimento do outro (...), ao sim do outro. (...) Esta resposta responsável é certamente um sim, mas um sim a precedido pelo sim de outro” (DERRIDA, 2008, p.41). De acordo com Chagas e Abrahão (2017, p.862), porém,

este processo dependerá da disponibilidade de cada pessoa, da decisão de entrar em contato consigo e com o ‘eu’ do outro, mas, caso decidam por isto, caso decidam entrar em um diálogo mais profundo com os pacientes, irão confrontar-se cotidianamente com a vulnerabilidade humana, e terão de lidar com a dualidade que lhes foi imposta por meio do modelo biomédico.

O sim ao outro é, portanto, fruto de uma disponibilidade ética que o toma como soberano e permite fragilizar-se diante dele e demanda que sejam construídos novos saberes e novos modos de relação no fazer em saúde, opondo-se ao modelo biomédico e decidindo por uma postura de ser para e com o outro.

4.1.11 O jogo presente na vivificação da morte e na mortificação da vida

Na intensidade de reflexões postas nessa análise, há de se ater para a presença de inúmeras contradições e divergências nas condutas dos profissionais. O que não nos permite, portanto, traçar caminhos lineares que indiquem uma perspectiva ética e uma outra não ética no cuidado a pacientes em processo de finitude, além de impedir que sejam estabelecidos julgamentos morais e classificações sobre tais posturas. Há, destarte, o estabelecimento de um jogo de diferenças no qual a hierarquia presente nas práticas de cuidado em saúde é derrubada e invertida, dando espaço e visibilidade a outras propostas de atuação sem, no entanto, tomá-las como soberanas e indiscutíveis.

O jogo, possível somente através da perspectiva da desconstrução, impossibilita a totalização do pensamento e o enquadre limitante do fenômeno. Tal como discorrido por Pedroso Junior (2010), o uso de termos imprecisos, tais como "nem um nem outro", "ao mesmo tempo", "por um lado. . . por outro...", foi constante nesta análise e nos apontava sempre para situações de imprecisão e indeterminação quando trazia, por exemplo, em um mesmo

discurso, nas condutas de um mesmo profissional ou de uma mesma equipe, concepções diferentes e até conflitantes que abalavam a possibilidade de totalização.

Lévinas (1982) opõem-se à busca pela totalidade e considera os grandes sistemas filosóficos e científicos, cujo objetivo é conhecer e abarcar tudo, uma forma de violência que tenta anular a diferença e instalar o império do mesmo a partir da relação com o igual e da negação do infinito. O infinito, deste modo, é a relação com o diferente e o não conhecido, não podendo ser totalizado. O diferente mostra-se através de um rosto não fenomênico e nos convoca a uma responsabilidade absoluta e intransferível. Indica-se, deste modo, a existência de práticas no cotidiano das equipes acompanhadas que tomam essa dimensão como orientadora e coadunam com modos de cuidado que têm uma perspectiva ética fundamental: ser com e para o outro. Questiona-se, no entanto, o que possibilita tal indicação? Em uma seara em que foi estabelecido um jogo não hierárquico e não classificatório entre as condutas, como é possível falar em um cuidado ético? O que caracteriza tal cuidado?

A partir da realização de práticas que versam sobre inúmeros modos de cuidado, concebe-se que a possibilidade de testemunho demarca a diferença entre condutas que coadunam com a perspectiva ética de ser com e para o outro daquelas baseadas em questões estritamente técnicas, autoritárias, protocolares e distanciadas.

Para Kupperman (2012; 2016), a produção do trauma psíquico está mais relacionada ao abandono, à indiferença ou ao não reconhecimento do outro em relação ao sofrimento vivenciado, do que necessariamente com a experiência traumática em si. O sujeito, após viver uma experiência difícil e potencialmente traumática, se volta ao outro na intenção de encontrar alguém que testemunhe a sua dor. Ressalta-se que esta procura não ocorre com o objetivo de esquecer ou se livrar do fato, mas de ter, no outro, a segurança para lidar com a situação; pois é a partir deste que o significado para a experiência traumática pode ser elaborado.

Deste modo, o abandono e a desautorização do sujeito em sofrimento tornam-se a principal fonte de trauma²⁴, apontando-nos uma importante consideração: é preciso estar

²⁴ É mister ressaltar uma importante diferença teórica em relação ao conceito de trauma. O traumatismo em Lévinas (1980; 1982) se dá na afetação pelo outro, tem um caráter de positividade e constituição subjetiva, pois refere-se à chegada do outro que vem de fora e rompe com a soberania do eu. O outro que me afeta, me afeta por ser um outro e me afeta ainda mais por ser um outro em sofrimento. Deste modo, no sentido levinasiano, o profissional é traumatizado pelo paciente – outro -, e por isso tem que escutá-lo em seu sofrimento. Já nas discussões de Kupperman (2012; 2016), o paciente produz um trauma psíquico pela ausência de cuidado quando se encontra em sofrimento e, portanto, necessita da presença e da dedicação do outro para lidar com tal situação. O trauma aqui toma uma conotação negativa e patológica. Colocada essa diferença conceitual, destaca-se que a discussão importante à nossa análise se refere à noção de testemunho, demarcando pontos de convergência entre as teorias.

disposto e aberto a testemunhar o sofrimento do outro sem, contudo, desconsiderá-lo ou feri-lo. Para Kupperman (2016, p.16),

De fato, a indiferença do outro frente ao sofrimento do doente é traumatizante por impedir o suporte, o enquadre e o compartilhamento afetivo capaz de promover sentido às experiências vividas pelo sujeito em estado de sofrimento. Justamente por isso o *cuidado* é a contrapartida clínica para as situações potencialmente traumáticas provocadas pelo processo de adoecimento [e de morte].

O autor ressalta, então, a importância da alteridade na vivência e elaboração de experiências dolorosas e indica que o cuidado, através do acolhimento e da hospitalidade, é fonte produtora de vida com capacidade para vivificar uma experiência mortal. Sendo, pois, “esse testemunho o que permite que o sofrimento provocado pelo processo de adoecimento, na maior parte das vezes surpreendente para o paciente, não configure uma situação apassivadora e impeditiva de elaboração” (KUPPERMAN, 2016, p.13). É preciso, deste modo, que haja alguém que escute, acredite e ajude o sujeito a representar seu sofrimento para se evitar a irrupção do trauma em seu aspecto patogênico (KUPPERMAN, 2012).

A morte do outro, que é anterior à minha e a única que me importa e que me diz respeito, é um evento de extremo sofrimento para quem a vivencia e a acompanha e é, ademais, a exigência máxima de responsabilidade. Tal responsabilidade para com o outro é o testemunho do Infinito (POIRIÉ, 2007). “Quando, na presença de outrem, digo <<Eis-me aqui>> é o espaço por onde o Infinito entra na linguagem, mas sem se deixar ver. Por não ser tematizado, não aparece (...)” (LÉVINAS, 1982, p.98). O testemunho, em Lévinas, representa a extrema obediência às ordens do outro, sem necessitar da externalização ou verbalização de tal ordem. É uma ordem que vem de cima, do além de mim em uma dimensão anárquica e imemorial, e não pode ser significada, é o Dizer sem o Dito, é a resposta endereçada ao outro, em resposta a ele, sem necessitar de ordem alguma.

Para Melo (2003, p.143), “a sinceridade do testemunho implica, então, na adesão à ordem sem convertê-la em palavra”, e é, desta maneira, pura humildade e obediência. Assim, o testemunho manifesta-se pelo não aparecimento e pela não indiferença. Ele não é representável, pois aponta para a dimensão do Infinito longe de toda tematização, mas no Dizer sem Dito, ele impossibilita a surdez, ele anuncia sua presença e, assim, ele convoca e intima. “O eis-me como resposta é o próprio testemunho do Infinito, uma resposta que não alcança a tematização, mas que é testemunho” (CARRARA, 2012, p.98).

Lévinas (1982, p.98) enfatiza “que o sujeito que diz <<Eis-me aqui>> dá testemunho do Infinito”. No sentido levinasiano, eu testemunho o Infinito através da minha

responsabilidade para com o outro e, na perspectiva de Kuppermann, eu testemunho o outro pela via do sofrimento. Em ambos os contextos, o eu está incumbido de uma resposta endereçada ao outro: testemunhar de forma ética e responsável. O testemunho é ético e dota o Infinito de significância quando se refere a um sujeito que suporta tudo, sofre em nome de todos os outros e está encarregado dele, assujeitado a ele.

Assim, em comunhão com as discussões de Kuppermann e Lévinas, a possibilidade de testemunho tem duas dimensões: é uma exigência ética através da responsabilidade absoluta de estar-com o outro e que não necessita de chamado ou de indicações, pois é um comando anterior a existência do próprio sujeito; e possibilita que a pessoa em sofrimento vivencie suas dores e eventos difíceis tendo no outro o suporte para a significação de tais situações. Essas duas perspectivas indicam, destarte, o ponto de convergência que permite pensar a relação entre ética e cuidado independente da conduta tomada ou da normativa em que esta esteja orientada: estar-com-o-outro na sua dor, no seu sofrimento, na sua doença e na sua morte, dizer-lhe sim.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve como proposta geral compreender quais os substratos éticos que norteiam o cuidado dos profissionais de saúde a crianças e adolescentes em processo de finitude, preocupando-se com a perspectiva ética do cuidado e tensionando os modos mais técnicos do fazer em saúde por conceber que estes deixam de lado importantes dimensões da relação com o outro, tais como o afeto e a sensibilidade.

A partir do acompanhamento do cotidiano das equipes, pode-se compreender que a área da saúde é um campo de disputa de forças, no qual não é possível estipularmos uma única e hegemônica perspectiva de atuação. Destaca-se, ademais, que as discussões em torno da ética são amplas e fogem à tematização, pois apontam para uma dimensão não dominável. No traçado deste escrito, portanto, ressaltou-se a ocorrência simultânea de diversas formas de cuidado, algumas das quais se aproximavam de um modo mais técnico de atuação e outras de direcionamentos mais éticos. Devido a não linearidade dos atos e condutas, compreende-se que não é possível demarcar e classificar de forma totalizante os comportamentos e concepções trazidas pelas equipes e enfatiza-se que o que permite tal compreensão e, de certa forma, tal classificação acerca dos modos diferentes de cuidado é a possibilidade de testemunhar e de estar presente diante da dor do outro, em um ato de abertura a ele, considerando e ressaltando a via da sensibilidade, da afetação, da abertura e da entrega ao outro.

Diante de tal multiplicidade, concebe-se que a proposta ética de Lévinas é uma importante orientadora para o trabalho das equipes que atuam com pacientes em finitude, pois convoca o profissional de saúde a uma atitude de não tematização do outro, atuando para além do saber, das técnicas e dos procedimentos característicos de cada profissão, coadunando com uma atuação sem violência que preza pela responsabilidade absoluta para com o outro através do acolhimento e da hospitalidade. Propondo, destarte, uma prática baseada não na visão e no enclausuramento, mas na escuta ética como uma atitude de servidão e abertura.

Estar-com-o-outro, se fazer presente ao seu lado, sendo responsável por ele, aberto a sua chegada, ouvindo-o e respeitando-o, permitindo o exercício de sua autonomia, tomando decisões em prol do sujeito sem violentá-lo e sem normatizá-lo, considerando seu momento, suas vontades e seus desejos, singularizando o cuidado e, principalmente, afetando-se com ele e estando aberto a sua diferença e soberania. Tais condutas podem ser consideradas éticas e são muito mais atitudinais e comportamentais do que racionais e protocolares, ocorrendo quando os profissionais estão a serviço do outro, independente dos equívocos realizados pelas equipes

nos modos de compreender e atuar com os pacientes em finitude. Sendo importante, portanto, que tais comportamentos sejam estimulados e reforçados nas instituições de saúde.

O cuidado, quando assume essa perspectiva, exige uma postura diferenciada do profissional de saúde, através das atitudes de amparo e proteção, visando ao acolhimento do sofrimento e a melhor qualidade de vida do paciente e de sua família. É possível, portanto, realizar outras formas de cuidado aos pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente que ocupem um lugar diferente dentro das práticas de saúde hegemônicas constituídas ao longo da história e direcionem para práticas de transformação. Propõe-se gerar tensões na hegemonia biomédica através das margens, do não instituído, da diferença, da produção de multiplicidade, da invenção e da resposta imediata e absoluta ao outro: eis-me aqui. Acredita-se, deste modo, que esta pesquisa enfatizou a entrada do outro, do afeto e da sensibilidade no campo da saúde e apostou na efetivação da dimensão ética do cuidado através do investimento e da abertura ao outro e ao seu sofrimento, destacando formas e elementos importantes para a construção de outras práticas de atuação em saúde.

No tocante à construção desta investigação, concebe-se que a pesquisa no cotidiano exigiu transformações e reajustes ao longo do contato com o campo, além de possibilitar que dimensões bastante negligenciadas e até rechaçadas na produção científica, tais como a percepção, a sensibilidade e os afetos, compusessem o material da investigação; mostrando-se, desta maneira, como uma proposta desafiadora para os pesquisadores e bastante potente na construção de novos modos de realizar pesquisa em saúde.

Do mesmo modo, a proposta da desconstrução foi extremamente potencializadora, pois voltou a atenção para o que estava além do já estabelecido e permitiu a existência de um jogo sem conclusão que pôs em diálogo posturas conflitantes e divergentes que retratam de maneira mais fidedigna a realidade do cotidiano estudado. Considera-se, no entanto, a dificuldade encontrada para a efetivação da proposta devido a inexistência de outras pesquisas e escritos que se utilizaram da mesma e que pudessem orientar, ou minimamente nortear, esta investigação. Além disso, o grande volume de informações encontradas através da inserção no cotidiano tomou uma dimensão ainda maior decorrente da visibilidade dada às margens e às sobras. Apesar dos entraves, espera-se que este escrito sirva de suporte para futuras pesquisas que se arrisquem com a proposta da desconstrução.

Aponta-se determinados limites encontrados na pesquisa no que tange principalmente ao contato restrito com algumas equipes, as quais não puderam ser acompanhadas como esperado e compreende-se que, para se ter uma visão mais global do fenômeno estudado, seria importante investigar também essas atuações. Ressalta-se, no entanto,

que os objetivos desta pesquisa foram encontrados com sucesso e que futuras pesquisas endossarão a discussão e poderão contemplar quesitos não detalhados nesta. Demarca-se também que surgiram outras ricas discussões que não puderam ser trabalhadas nesta investigação e que serão trazidas em produções futuras.

A partir dos achados da pesquisa vislumbra-se a possibilidade de propor espaços de discussão e formação para pensar a relação entre ética e cuidado e fomentar o desenvolvimento de relações pautadas na dimensão ética, objetivando a melhoria da assistência voltada aos pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente e permitindo pensar acerca do cuidado com a saúde mental dos profissionais da saúde que lidam cotidianamente com a morte.

Convoca-se os profissionais de saúde ao cuidado pautado na ética e na responsabilidade, mesmo – principalmente - em situações de morte e morrer, estimulando-os a dizer SIM. Sim ao outro! Sim ao outro incondicionalmente. Sim ao outro em sofrimento. Sim ao outro em finitude. Sim ao outro que já me convoca antes mesmo da minha resposta. Arriscamo-nos a dizer que esse sim possibilita toda a trama discorrida neste escrito, pois o sim é a abertura, é a entrada do outro em cena, o sim é o “eis-me aqui”, e é, então, a própria ética.

Acredita-se, portanto, que a relação com o outro que se dá pela via da vulnerabilidade, exposição, sensibilidade, passividade e desinteressamento mostra-nos possibilidades de caminhos no campo do cuidado que permitam ao eu deslocar-se do seu lugar de soberania para dar lugar ao outro. Apontando-nos, deste modo, horizontes de atuação que não tomem posse do outro, não sejam indiferentes ao sofrimento deste, e que se responsabilizem pelos processos dos sujeitos vulneráveis necessitados de cuidado e tomem providências para não deixar o outro só em seu sofrimento e na sua morte, respondendo à sua dor: EIS-ME AQUI.

REFERÊNCIAS

- ABREU, C.B.B. **Questões éticas reconhecidas por profissionais de uma equipe de cuidados paliativos**. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.
- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. ANCP: 2012.
- AGAMBEN, G. **O que resta de Auschwitz**. São Paulo: Boitempo, 2008.
- ALMEIDA, D.V.; CHAVES, E.C.; BRITO, J.H.S. Humanização dos cuidados de saúde: uma interpretação a partir da filosofia de Emmanuel Lévinas. **Revista Referência**, Coimbra, n.10, p.89-96, 2009.
- ALVES, M.A. Ética como filosofia primeira: sabedoria da paz/palavra em Lévinas. Acta Scientiarum. **Human and Social Sciences**, Maringá, v. 34, n.01, p. 49-58, 2012.
- ALVES, M.A. Lévinas e a Fenomenologia: das Intenções ao Desejo. **Peri**, Florianópolis, v.05, n.01, p.01-15, 2013.
- ARANTES, A.C.Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.
- ARECO, N.M. **Cuidados Paliativos**: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.
- ARIÈS, P. **A história da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Tradução: Dora Flaksman. 2.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2000.
- AURÉLIO, B. de H. **Dicionário Eletrônico Aurélio Século XXI**. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira e Lexikon Informática, 1999. Versão 3.0. 1 CD-ROM.
- BARBOSA, A.M. O conceito de alteridade em Lévinas: aportes a partir da tradição talmúdica para o pensamento teológico-crítico latino-americano. **Identidade**, São Leopoldo, v.20, n.02, p.39-49, 2015.
- BARBOSA, A.D. Teologia da cruz: um olhar humano ao deus crucificado. *In*: CONGRESSO ESTADUAL DE TEOLOGIA, 2015, São Leopoldo. **Anais do Congresso Estadual de Teologia**: EST, 2016. p. 362-375.
- BARBOSA, A.M.G.; MASSARONI, L. Convivendo com a morte e o morrer. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v.10, n. 2, p.457-63, 2016.
- BASTIANI, M. **O Sentido do humano como responsabilidade pelo outro no pensamento de Lévinas**. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Filosofia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

- BENNINGTON, G. Desconstrução e Ética. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). **Desconstrução e ética**: Ecos de Jacques Derrida. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004a. p.09-31.
- BENNINGTON, G. Entrevista com Geoffrey Bennington. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). **Desconstrução e ética**: Ecos de Jacques Derrida. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004b. p.193-233.
- BENNINGTON, G. Política e amizade: uma discussão com Jacques Derrida. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). **Desconstrução e ética**: Ecos de Jacques Derrida. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004c. p.235-247.
- BETTINELLI, L.A.; WASKIEVICZ, J.; ERDMANN, A.L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). 2ed. **Humanização e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2014. p.87-100.
- BEZERRA, H.A. **Da totalidade ao infinito**: quanto às possibilidades de superação das limitações éticas da cultura ocidental contemporânea - um estudo à luz do pensamento de Emmanuel Lévinas. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Filosofia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.
- BOFF, L. **Saber Cuidar**. Ética do Humano – Compaixão pela Terra. Petrópolis: Ed. Vozes, 1999.
- BORGES, M. da S.; MENDES, N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 2, p. 324-331, 2012.
- BRAGA, E.C. **A questão da inauguração do sujeito ético a partir da responsabilidade diante da morte do outro** – Lévinas e Freud. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-graduação em Filosofia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.
- BRASIL. CASA CIVIL. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. **Estatuto da Criança e do Adolescente**, Brasília, 1990.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria n.º 569/GM, de 1 de junho de 2000. **Programa de Humanização no Pré-natal e Nascimento**, Brasília, 2000.
- BRASIL. CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001. **Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica**, Brasília, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2001.
- BRASIL. CASA CIVIL. Lei nº 11.104, de 21 de março de 2005. **Obrigatoriedade de instalação de brinquedotecas nas unidades de saúde que ofereçam atendimento pediátrico em regime de internação**, Brasília, 2005.
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria Nº 1.459, de 24 de junho de 2011. **Rede Cegonha**, Brasília, 2011.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC)** no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), Brasília, 2015.

BREAKWELL, G.M.; FIFE-SCHAW, C.; HAMMOND, S.; SMITH, J. **Métodos de Pesquisa em Psicologia**. 3ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2010.

BRIGAGÃO, J.I.M. *et al.* Como fazemos para trabalhar com a dialogia: a pesquisa com grupos. *In: SPINK, M.J. et al (Orgs). A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. p.73-96.

BUJES, M.I.E. **Infância e maquinas**. Rio de Janeiro: DP&A, 2002.

BURMAN, E.; MACLURE, M. Desconstrução como um método de pesquisa. *In: LIMA, A.F.; LARA JUNIOR, N. (Orgs). Metodologias de Pesquisa em Psicologia Social Crítica*. Porto Alegre: Sulina, 2014. p.89-109.

CAMPOS, G.W.S. Humanização na saúde: um projeto em defesa da vida? **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v.9, n.17, p.389-406, 2005.

CAMPOS, G.W.S. A mediação entre conhecimento e práticas sociais: a racionalidade da tecnologia leve, da práxis e da arte. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.7, p.3033-3040, 2011.

CAMPOS, G.W.S.; RATES, S.M.M. Segredos e impasses na gestão de um hospital público. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v.18, n.4, p.279-283, 2008.

CANO, D.S. **O profissional que está no fio – entre a vida e a morte**: vivências, concepções e estratégias de enfrentamento psicológico de médicos oncologistas. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

CAPUTO, R.F. O homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. **Rev Saber Acad**, São Paulo, v.6, p.73-80, 2008.

CARDONA, M.G.; CORDEIRO, R.M.; BRASILINO, J. Observação no cotidiano: um modo de fazer pesquisa em Psicologia Social. *In: SPINK, M.J. et al (Orgs). A produção de informação na pesquisa social: compartilhando ferramentas*. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2014. p.123-148.

CARRARA, O.V. Linguagem e socialidade em Emmanuel Lévinas. **Síntese - Rev. de Filosofia**, Belo Horizonte, v. 39, n. 123, p. 81-106, 2012.

CARVALHO, L.B. **Prática do psicólogo em instituições públicas de saúde**: o cuidado para com outro. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2006.

CARVALHO, L.B.; FREIRE, J.C.; BOSI, M.L.M. Alteridade radical: implicações para o cuidado em saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p.849-865, 2009.

- CARVALHO, L.L.P. A Extensão da Ética como Filosofia Primeira para Emmanuel Lévinas. **Humanidades em Diálogo**, São Paulo, v.3, n.1, p.131-139, 2009.
- CARVALHO, P.R.A. A Criança e a morte – perspectiva médica. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer: visões plurais**. São Paulo: Editora Cemenius, 2009. p.239-243.
- CECÍLIO, L. C. de O.; MERHY, E.E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde**. Rio de Janeiro, v.1, 2003.
- CERVELIN, A.F.; KRUSE, M.H.L. Espiritualidade e religiosidade nos cuidados paliativos: conhecer para governar. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.136-142, 2014.
- CEZARIO, E.P. **A visão da morte e do morrer dos profissionais da saúde de um hospital universitário terciário e quaternário de São Paulo**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.
- CHAVES, J.H.B. *et al.* Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista da Dor**, São Paulo, n.12, v.3, p. 250-255, 2011.
- CHAGAS, M.S.; ABRAHÃO, A.L. Produção de cuidado em saúde centrado no trabalho vivo: existência de vida no território da morte. **Interface**, v.21, n.63, p.857-67, 2017.
- CINTRA, B.E.L. **Pensar com Emmanuel Lévinas**. São Paulo: Paulus, 2009.
- COBUCCI, R.N.O.; DUARTE, L.M.C.P. Bioética, assistência médica e justiça social. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n.1, p.62-66, 2013.
- COELHO JR., N. Da fenomenologia à ética como filosofia primeira: notas sobre a noção de alteridade no pensamento de E. Lévinas. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Rio de Janeiro, v.8, n.2, p. 213-223, 2008.
- CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução 564/2017**. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html>. Acesso em: 30 de dezembro de 2017.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.480/97**. Disponível em: <[https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1997/1480#search="Resolucao n° 1.480/97](https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/1997/1480#search=)>. Acesso em: 06 de março de 2017.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.826/07**. Disponível em: <[https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1826#search="Resolucao 1.826/07](https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2007/1826#search=)>. Acesso em: 06 de março de 2017.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1.931/09**. Disponível em: <https://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impresao.php?id=8822>. Acesso em: 06 de março de 2017.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 2.156/16**. Disponível em: <[https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156#search="Resolucao 1.931/09](https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156#search=)">. Acesso em: 06 de março de 2017.

CONSELHO FEDERAL DE NUTRIÇÃO. **Resolução 334/04**. Disponível em: <http://www.cfn.org.br/wp-content/uploads/resolucoes/Res_334_2004.htm>. Acesso em: 30 de dezembro de 2017.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. **Resolução 010/05**. Disponível em: <<https://site.cfp.org.br/wp-content/uploads/2012/07/codigo-de-etica-psicologia.pdf>>. Acesso em: 30 de dezembro de 2017.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Lei 8662/93**. Disponível em: <<http://www.cfess.org.br/visualizar/menu/local/regulamentacao-da-profissao>>. Acesso em: 30 de dezembro de 2017.

COSTA, J. F. **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

COSTA, J.C.; LIMA, R.A.G. Luto da equipe: revelações dos profissionais de enfermagem sobre o cuidado à criança/adolescente no processo de morte e morrer. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n.1, p. 151-157, 2005.

COSTA, M. L. **Lévinas: uma introdução**. Petrópolis: Vozes, 2000.

CRUZ, L.; HILLESHEIM, B.; GUARESCHI, N. Infância e políticas públicas: um olhar sobre as práticas psi. **Psicologia & Sociedade**, v.17, n.3, p.42-49, 2005.

DAL PAI, D.; LAUTERT, L. Estratégias de enfrentamento do adoecimento: um estudo sobre o trabalho da enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 60-65, 2009.

DERRIDA, J. **Margens da Filosofia**. Tradução: Joaquim Torres Costa e António M. Magalhães. São Paulo: Papyrus, 1991.

DERRIDA, J. **Mal de Arquivo: uma impressão freudiana**. Tradução: Claudia de Moraes Rego. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2001.

DERRIDA, J. **O animal que logo sou** (a seguir). Tradução: Fábio Landa. São Paulo: Editora UNESP, 2002.

DERRIDA, J.; ROUDINESCO, E. **De que amanhã...** Diálogo. Tradução: André Telles. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2004.

DERRIDA, J. **Gramatologia**. Tradução: Miriam Cnaiderman; Renato Janine Ribeiro. 2.ed. São Paulo: Perspectiva, 2006.

DERRIDA, J. **Adeus a Emmanuel Lévinas**. Tradução: Fábio Landa. São Paulo: Perspectiva, 2008.

DERRIDA, J. **A escritura e a diferença**. Tradução: Maria Beatriz Marques Nizza da Sila; Pedro Leite Lopes e Pérola de Carvalho. 4.ed. São Paulo: Perspectiva, 2009.

DINIZ, A.G.; MARANHÃO, J.H.; LIMA, M.J.V.; CARNEIRO, J.L.; CUNHA, K.A.S. Rede de atenção à saúde da criança e do adolescente no Ceará. *In: XV ENCONTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA*, 2015, Fortaleza. **Anais do XV Encontro de Pós-Graduação e Pesquisa**: Fundação Edson Queiroz, 2015, p.1-6.

DREHER, S. Sobre a dignidade humana no processo do morrer. **R.cient./FAP**, Curitiba, v.4, n.2 p.84-106, 2009.

DUQUE-ESTRADA, P.C. Alteridade, violência e justiça: trilhas da desconstrução. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). Desconstrução e ética: ecos de Jacques Derrida. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004. p.33-64.

ECO, U. Quando o outro entra em cena nasce a ética. *In*: ECO, U.; MARTINI, C. M. (Org.). **Em que crêem os que não crêem?** Rio de Janeiro: Record, 2000. p.79-90.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**, seguido de envelhecer e morrer. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ESSLINGER, I. **De quem é a vida, afinal?** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

EVANGELISTA, C.B. et al. Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo com enfermeiros. **Esc Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.20, n.1, p.176-182, 2016.

FABBRO, L. Limitações jurídicas à autonomia do paciente. **Revista Bioética**, Brasília, v.7, n.1, p. 01-06, 2009.

FIGUEIREDO, A.M. Bioética clínica e sua prática. **Revista Bioética**, Brasília, v.19, n.2, p.343-358, 2011.

FIGUEIREDO, L.C., COELHO, N.E. Figuras da intersubjetividade na constituição subjetiva: dimensões da alteridade. **Interações**, Belo Horizonte, n. 09, p. 9-28, 2004.

FIGUEIREDO, M.G.M.C.A.; FIGUEIREDO, M.T.A. Cuidados Paliativos. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer: visões plurais**. São Paulo: Editora Cemenius, 2009. p.195-206.

FLORIANI, C.A. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979.

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

FREIRE, J.C. As psicologias na modernidade tardia: o lugar vacante do outro. **Psicol. USP**, São Paulo, v.12, n.02, p.73-93, 2001.

FREIRE, J.C. **O lugar do outro na modernidade tardia**. São Paulo: Annablume; Fortaleza: Secult, 2002.

FREIRE, J. C. Sofrer por outrem e não sofrer de si: uma escuta do sofrimento psíquico por via da ética da alteridade radical. *In*: VI CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE FILOSOFIA, PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA - ÉTICA, LINGUAGEM E SOFRIMENTO, 2003, Brasília. **Anais da VI Conferência Internacional Sobre Filosofia, Psiquiatria e Psicologia - Ética, Linguagem e Sofrimento**: Positiva, 2003a. p. 19-30.

FREIRE, J.C. A psicologia a serviço do outro: ética e cidadania na prática psicológica. **Psicologia Ciência Profissão**, Brasília, v.23, n. 4, p. 12-5, 2003b.

FREIRE, J.C. A função fraterna em “Abril Despedaçado”. **Rev. Dep. Psicol. UFF**, Niterói, v.16, n.01, p.97-109, 2004.

GARROS, D. Uma “boa” morte em UTI pediátrica: é isso possível? **Jornal de Pediatria**, Porto Alegre, v.79, s.2, p.243-254, 2003.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1961.

GONÇALVES, J.P.R. **Cuidado original em saúde: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte**. Tese (Doutorado em Ciências Humanas) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2013.

GUAZINA, F.M.N. **A psicologia nos espaços públicos de saúde: discussões sobre integralidade e cuidado**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

GUTIERREZ, B.A.O; CIAMPONE, M.H.C. O processo de morrer e a morte no enfoque dos profissionais de enfermagem de UTIs. **Rev Esc Enferm**, São Paulo, v.41, n.4. p.660-667, 2007.

HADDAD, D.R.S. **A morte e o processo de morrer de crianças em terapia intensiva pediátrica: vivência do enfermeiro**. 2006. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

HADDOCK-LOBO, R. As muitas faces do outro em Lévinas. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). **Desconstrução e ética: ecos de Jacques Derrida**. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004. p.165-192.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n.18, v. 9, p. 2577-2588, 2013.

HUTCHENS, R.C. **Compreender Lévinas**. Tradução de Vera Lúcia Mello Joscelyne. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

IANISKI, G.M. A criança e seu espaço na sociedade contemporânea. *In*: CONGRESSO NACIONAL DE EDUCAÇÃO, 2009, Curitiba. **Anais do IX Congresso Nacional de Educação**, Curitiba, PUCPR, 2009. p.3048-3060.

IGLESIAS, B.O. et al. Cuidados Paliativos Pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos**, n.01, p.01-09, 2017.

JUNQUEIRA, M. H. R.; KOVÁCS, M. J. Alunos de psicologia e a educação para a morte. **Revista Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, n. 28, v. 3, p. 506-519, 2008.

KOVÁSC, M.J. Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer: visões plurais**. São Paulo: Editora Cemenius, 2009. p.207-235.

KOVÁSC, M. J. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p.420-429, 2010.

KÓVASC, M.J. **Educação para a morte: tema e reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2012.

KÜBLER-ROSS, E. **A roda da vida: memórias do viver e do morrer**. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 9. ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2008.

KÜBLER-ROSS, E. **O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte**. Trad: Magda França Lopes. 4ª ed. São Paulo: Vênus Editora, 2012.

KUPERMANN, D. Trauma, sofrimento psíquico e cuidado na psicologia hospitalar. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p. 06-20, 2016.

KUSTER, D.K.; BISOGNO, S.B.C. A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. **Disc. Scientia**. Série: Ciências da Saúde, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 9-24, 2010.

LEIVAS, P.G.C. Princípios de direito e de justiça na distribuição de recursos escassos. **Revista Bioética**, Brasília, v.14, n.1, p.09-15, 2006.

LEMOS, P.M. **Considerações éticas sobre o centro de atenção psicossocial no contexto cearense: o olhar do supervisor clínico institucional**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

LEONE, C. A criança, o adolescente e a autonomia. **Revista Bioética**, Brasília, v.6, n.1, p. 51-54, 1998.

LÉVINAS, E. **Totalidade e infinito**. Tradução de José Pinto Ribeiro. Lisboa: Edições 70, 1980.

LÉVINAS, E. **Ética e infinito**. Lisboa: Edições 70, 1982.

LÉVINAS, E. **Transcendência e inteligibilidade**. Tradução de José Freire Colaço. Lisboa: Edições 70, 1984.

LÉVINAS, E. **Deus, a morte e o tempo**. Tradução de Fernanda Bernardo. Coimbra: Almedina, 1993.

LÉVINAS, E. **Entre Nós: ensaios sobre a alteridade**. Tradução de Pergentino Stefano Pivatto. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.

LIMA, M.J.V.; CAVALCANTE, C.M. As estratégias de enfrentamento/autocuidado utilizadas pelos trabalhadores de limpeza em um centro oncológico pediátrico. **Revista SBPH**, Belo Horizonte, v.18, n.1, p.152-172, 2015.

LISBOA, C.F; COVAS, T. Breve história dos hospitais: da antiguidade à Idade Contemporânea. **Notícias Hospitalares**, São José do Ribamar, v.37, p.03-33, 2002.

- MACHADO, R.M. Patologização do luto: a apropriação do sofrimento pela ciência. *In: XI REUNIÓN DE ANTROPOLOGÍA DEL MERCOSUR*, 2015, Montevideo. **Anais da XI Reunión de Antropología del Mercosur**, Montevideo, RAM, 2015.
- MACHADO, K.D.G.; PESSINI, L.; HOSSNE, W. S. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. **Bioetikos**, São Paulo, v. 1, n.1, p. 34-42, 2007.
- MAIA, J.V.M. **Uma leitura da dimensão ética da gestalt-terapia**: um diálogo com Martin Buber e Emmanuel Lévinas. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2013.
- MARINHO, S.O. **Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- MELLO, A.A.M.; SILVA, L.C. A estranheza do médico frente à morte: lidando com a angústia da condição humana. **Revista da Abordagem Gestáltica**, Goiânia, v.18, n.1, p. 52-60, jan-jun. 2012.
- MELO, A.G.C. Cuidados Paliativos: abordagem em evolução no Brasil. **Boletim ICAPS**, Ano XVII, 189, p.3-4, 2001.
- MELO, N.V. **A ética da alteridade em Emmanuel Lévinas**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003.
- MENDES, E.V. **Revisão bibliográfica sobre redes de atenção à saúde**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007.
- MENEZES, R.A. Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p.129-147, 2003.
- MENEZES, R.A. **Em busca da boa morte**: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004.
- MENEZES, R.A. **Difíceis decisões**: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.
- MENEZES, R.A.; BARBOSA, P.C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2653-2662, 2013.
- MERHY, E. E. **Agir em saúde**: um desafio para o público. São Paulo: Hucitec, 1997.
- MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do Trabalho Vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.
- MINAYO, M.C.S., HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p. 07-18, 2000.
- MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cartilha Política Nacional de Humanização PNH**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

MIRANDA, C.S.N. **Ética radical e psicoterapia centrada na pessoa**: uma investigação acerca da abertura à alteridade radical na relação terapêutica a partir de discursos de psicoterapeutas sobre o inusitado em sua prática clínica. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MORAES, G. V. de O. **Influência do saber biomédico na percepção da relação saúde/doença/incapacidade em idosos da comunidade**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2012.

MORAIS, I.M. Autonomia pessoal e morte. **Revista Bioética**, Brasília, v.18, n. 2, p. 289-309, 2010.

NORA, C.R.R.; ZOBOLI, E.L.C.P.; VIEIRA, M.M. Deliberação ética em saúde: revisão integrativa da literatura. **Revista Bioética**, Brasília, v.23, n.1, p.114-123, 2015.

NOVAES, M.R.C.G.; TRINDADE, E.M. A morte e o morrer: considerações bioéticas sobre a eutanásia e a finitude da vida no contexto da relação médico-paciente. **Com. Ciências Saúde**, João Pessoa, v.18, n.1, p.69-77, 2007.

NUNES, E.D. Goffman: contribuições para a Sociologia da Saúde. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n.1, p.173-187, 2009.

OLIVA, J.C.G.; KAUCHAKJE, S. As políticas sociais públicas e os novos sujeitos de direitos: crianças e adolescentes. **Rev. Katál.**, Florianópolis, v.12, n., p. 22-31, 2009.

OLIVEIRA, J.R. *et al.* Percepção bioética sobre a dignidade no processo de morrer. **Revista Bioética**, Brasília, v.17, n.1, p. 77-94, 2009.

OLIVEIRA, V. S. **A obstinação terapêutica e a morte digna: uma análise da autonomia da vontade do paciente pediátrico**. Monografia (Graduação em Direito) - Faculdade de Ciências Jurídicas e Sociais, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Associação Internacional para o Estudo da Dor. **Câncer Alívio da dor e cuidados paliativos em crianças**. Genebra: Organização Mundial de Saúde, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **O Relatório Mundial da Saúde**. Redução de Riscos, Promovendo Vida saudável. Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2002.

OSMO, A.; KUPERMANN, D. Confusão de línguas, trauma e hospitalidade em Sándor Ferenczi. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 17, n. 2, p. 329-339, 2012.

PAIM, J. S. **A Reforma Sanitária e o CEBES**. Rio de Janeiro: CEBES, 2012.

PAIVA, C.H.A.; TEIXEIRA, L.A. Reforma sanitária e a criação do Sistema Único de Saúde. **História, Ciências, Saúde**, Manguinhos, v. 201, n.12, p. 15-35, 2014.

PARENTONI, C.C. **Atuação do enfermeiro diante da terminalidade e morte da criança e do adolescente com câncer em cuidados paliativos.** Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2015.

PASCHE, D.F. Política Nacional de Humanização como aposta na produção coletiva de mudanças nos modos de gerir e cuidar. **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v.13, supl.1, p.701-708, 2009.

PEDROSO JUNIOR, N.C. Jacques Derrida e a desconstrução: uma introdução. **Revista Encontros de Vista**, Recife, v.5, p.09-20, 2010.

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Editora Centro Universitário São Camilo/Loyola, 2001.

PESSINI, L. **Eutanásia: por que abreviar a vida?** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2004.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 29, n. 4, p.491-509, 2005.

PESSINI, L. Vida e Morte – uma questão de dignidade. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer: visões plurais.** São Paulo: Editora Cemenius, 2009. p.159-171.

PESSINI, L. Lidando com pedidos de eutanásia: a inserção do filtro paliativo. **Revista Bioética**, Brasília, v.18, n.3, p.549-60, 2010.

PESSINI, L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, Brasília, v.21, n.1, p.09-19, 2013.

PESSINI, L. Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. *In*: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs). **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2014. p.11-30.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. (Orgs.). **Humanização e cuidados paliativos.** São Paulo: Centro Universitário São Camilo; São Paulo: Loyola, 2004.

PITHAN, L. H. **A Dignidade humana como fundamento jurídico das ordens de não-ressuscitação.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

POIRIÉ, F. **Emmanuel Lévinas: ensaio e entrevistas.** Tradução de J. Guinsburg, Marcio Honorio de Godoy e Thiago Blumenthal. São Paulo: Perpectiva, 2007.

POLES, K.; BOUSSO, R.S. Morrer com dignidade, um desafio atual. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer: visões plurais.** São Paulo: Editora Cemenius, 2009. p.137-144.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3. Ed.. Porto Alegre: Artmed, 2008.

- RIBEIRO, J.C.S.; DACAL, M.D.P.O. A instituição hospitalar e as práticas psicológicas no contexto da Saúde Pública: notas para reflexão. **Rev. SBPH**, Belo Horizonte, v.15, n.2, p.65-64, 2012.
- RIBEIRO, L.M. **A subjetividade e outro**: a ética da responsabilidade em Emmanuel Lévinas. São Paulo: Ideias e Letras, 2015.
- RICOEUR, P. **Outramente**: Leitura do livro *Autrement qu'être ou ou-delà de l'essence* de Emmanuel Lévinas. Tradução de Pergentino Stefano Pivatto. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.
- RINPOCHE, S. **O livro tibetano do viver e do morrer**. Trad: Luiz Carlos Lisboa. São Paulo: Palas Athena, 2013.
- ROCKEMBACH, J.V.; CASARIN, S.T.; SIQUEIRA, H.C.H. Morte pediátrica no cotidiano de trabalho do enfermeiro: sentimentos e estratégias de enfrentamento. **Rev. Rene.**, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 63-71, 2010.
- RODRIGUES, I.G.; ZAGO, M.M.F. A morte e o morrer: maior desafio de uma equipe de cuidados paliativos. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v.11, p.31-38, 2012.
- RODRIGUES, J.C. **Tabu da morte**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006.
- SANTIAGO, S. O silêncio, o segredo, Jacques Derrida. *In*: NASCIMENTO, E. (Org). **Pensar a desconstrução em Jacques Derrida**. Tradução: Evando Nascimento. São Paulo: Estação Liberdade, 2005. p.125-134.
- SANTOS, A.C. Desconstrução e visibilidade: a aporia da letra. *In*: NASCIMENTO, E. (Org). **Pensar a desconstrução em Jacques Derrida**. Tradução: Evando Nascimento. São Paulo: Estação Liberdade, 2005. p.257-268.
- SANTOS, F.S. Perspectivas histórico-culturais da morte. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Editora Cemenius, 2009a. p.13-25.
- SANTOS, F.S. Conceitos de morte. *In*: SANTOS, F.S.; INCONTRI, D. (Orgs). **A arte de morrer**: visões plurais. São Paulo: Editora Cemenius, 2009b. p.88-95.
- SANTOS, R.A.; MOREIRA, M.C.N. Resiliência e morte: o profissional de enfermagem frente ao cuidado de crianças e adolescentes no processo de finitude da vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n.12, p.4869-4878, 2014.
- SARAMAGO, L. Hermenêutica e desconstrução: por uma leitura da ética. *In*: DUQUE-ESTRADA, P.C. (Org). **Desconstrução e ética**: ecos de Jacques Derrida. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; São Paulo: Loyola, 2004. p.65-77.
- SAUNDERS, C. **Hospice and palliative care**. An interdisciplinary approach. Londres: Edward Arnold, 1991.
- SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-588, 2004.
- SILVA, L.C. *et al.* Hospitalização e morte na infância: desafios das famílias. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.8, n.1, p.73-79, 2006.

- SILVA, L. F. **Educaidade**: para além da objetivação do educando. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.
- SILVA, H.B. Beneficência e paternalismo médico. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.**, Recife, v.10, supl.2, p. 419-425, 2010.
- SILVA, G.F. **Cuidados paliativos e subjetividade**: ações educativas sobre a vida e o morrer. Tese (Doutorado) - Faculdade de Educação, Universidade de Brasília, Brasília, 2015.
- SILVA, E.P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v.21, n.3, p.504-8, 2008.
- SILVA, K.C.O.; NIETSCHE, E.A.; ILHA, S.; LIMA, M.G.R. Doente terminal: a ética do cuidado no último processo da vida. **Revista de Enfermagem UFPE**, Recife, v.08, n.01, p.2256-2262, 2014.
- SIMONETTI, A. **Manual de psicologia hospitalar**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- SOUSA, D.M. *et al.* A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v.18, n.1, p. 41-7, 2009.
- SOUZA, C.P. **A morte interdita: o discurso da morte na História e no documentário**. Documento On-line, n.7, p.17-28, 2009. Disponível em: < www.doc.ubi.pt >. Acesso em: 06 de outubro de 2015.
- SPINK, M.J.P. O cotidiano como foco de pesquisa na Psicologia: o que há de novo nesse cenário? *In*: CORDEIRO, R.; KIND, L. (Orgs). **Narrativas, gênero e política**. Curitiba: Editora CRV, p.173-184, 2016.
- SPINK, M.J.P. Pesquisa no cotidiano: recuperando memórias em Psicologia Social. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, n.19, v.1, p 7-14, 2007.
- STECANELA, N. O cotidiano como fonte de pesquisa nas ciências sociais. **Conjectura**, Caxias do Sul, v. 14, n. 1, p.63-75, 2009.
- TAVARES, T.A.N. **A morte no cotidiano dos profissionais de enfermagem de cuidados paliativos**: uma revisão integrativa. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza, Ceará, 2014.
- TESSER, C.D.; LUZ, M.T. Racionalidades médicas e integralidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n. 1, p. 195-206, 2008.
- TEXEIRA, A.T. Terminalidade da vida – aspectos jurídicos. *In*: GIMENES, A.C.; BATISTA, J.S.; FUJITA, J.S.; ROCHA, R. **Dilemas acerca da vida humana**: Interface entre a Bioética e o Biodireito. São Paulo: Editora Atheneu, 2015. p. 187-199.
- TORQUATO, E. M. S. Ética como filosofia primeira em Emmanuel Lévinas. **Revista da Faculdade de Filosofia Ciência e Letras**, Cajazeiras, v. 2, p. 60-74, 2011.

- TRAD, L.A.B. Grupos focais: conceitos, procedimentos e reflexões baseadas em experiências com o uso da técnica em pesquisas de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, n.19, v.3, p. 777-796, 2009.
- VASCONCELOS, J.A. O que é a desconstrução? **Revista de Filosofia**, Curitiba, v.15 n.17, p. 73-78, 2003.
- VERAS, L. A medicalização do luto e a mercantilização da morte na sociedade contemporânea. **Fenomenol. & Psicol.**, São Luís, v. 3, n. 1, p. 29-44, 2015.
- VERDADE, M.M. Ecologia mental da morte. Um novo olhar, uma nova escuta para a psicologia da morte. *In*: KOVÁSC, M.J. (coord.). **Morte e Existência Humana**. Caminhos de cuidado e possibilidades de intervenção. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. P.162-192.
- WANSSA, M.C.D. Autonomia *versus* beneficência. **Revista Bioética**, Brasília, v.19, n.1, p.105-117, 2011.
- WITTMANN-VIEIRA, R.; GOLDIM, J.R. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paul Enferm**, São Paulo, v. 25, n. 3, p. 334-339, 2012.
- ZAHER, V.L. Um passeio pela bioética. *In*: GIMENES, A.C. *et al.* **Dilemas acerca da vida humana: interface entre a bioética e o biodireito**. São Paulo: Editora Atheneu, 2015. p. 03-18.
- ZOBOLI, E. L. C. P. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.4, n.17, p.158-63, 2007.

APÊNDICE I – ROTEIRO DA ENTREVISTA

Como é cuidar de crianças e adolescentes em processo de finitude?

O que sustenta seu fazer?

Como você baseia sua prática?

Quais os desafios e potencialidades da sua atuação?

Na sua atuação, quais os sentimentos que surgem em relação ao paciente?

APÊNDICE II – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar da pesquisa intitulada “**UMA ESCUTA ÉTICA DO CUIDADO NA MORTE E NO MORRER**”.

Objetivos da Pesquisa: Tem-se como objetivo principal compreender quais os princípios éticos que sustentam as relações de cuidado dos profissionais de saúde junto a crianças e adolescentes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente, e analisá-lo à luz da perspectiva da alteridade radical em Emmanuel Lévinas; e como objetivos específicos conhecer, a partir da visão dos profissionais de saúde, a relação estabelecida entre eles e os pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente; discutir com os profissionais de saúde as formas de cuidado destinadas a esses pacientes e identificar as possibilidades de atuação nesse contexto.

Benefícios da Pesquisa: A partir dos resultados da pesquisa, acreditamos que haja a possibilidade de propor espaços de discussão e formação para pensar a relação entre ética e cuidado e estimular o desenvolvimento de relações de cuidado pautadas na dimensão ética do fazer em saúde; objetivando a melhoria da assistência voltada aos pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente e permitindo pensar no cuidado com a saúde mental dos profissionais da saúde que lidam cotidianamente com a morte.

Data e horário: Caso você concorde em participar desse estudo, marcaremos um dia e horário para a realização da pesquisa de acordo com sua disponibilidade. O encontro será em um ambiente sigiloso e seguro e iremos conversar sobre o tema do cuidado a pacientes em vulnerabilidade extrema vivenciando a experiência de morte iminente.

Interrupção: Caso haja algum constrangimento ou emoção incômoda, você será respeitado(a) e acolhido(a), sendo você quem decidirá se sua participação no grupo continuará ou será interrompida.

Gravação: Pedimos permissão para gravar em gravação de áudio para que não seja perdida nenhuma informação. Nessa gravação, não é colocado seu nome e sim um número. Portanto, sua identidade será mantida em sigilo e os dados a serem utilizados serão anônimos, ou seja: não se pode saber quem disse as respostas. Ao final da pesquisa, a gravação será destruída.

Participação livre e voluntária: Você é livre para escolher participar da pesquisa e sua decisão será respeitada sem qualquer prejuízo, assim também como pode desistir a qualquer momento e pedir informações sobre esse estudo e seus resultados. Sua participação é voluntária,

o que dizer que não existe pagamento a ser feito.

Divulgação dos Resultados: Esse estudo vai produzir informações para a construção de uma dissertação de mestrado para obtenção do título de Mestre em Psicologia, e será apresentado para uma banca de professores e para o público interessado. Essa pesquisa pode também gerar trabalhos científicos que, por ventura, virão a ser apresentados em congressos e/ou publicados em revistas científicas. Não citaremos nomes ou quaisquer fontes que possam identificá-los.

Esclarecimentos sobre a Pesquisa: Você terá esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer ponto que desejar, sendo livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Você receberá uma cópia deste termo.

Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o **Comitê de Ética em Pesquisa da UFC/PROPESQ** – Rua Coronel Nunes de Melo, 1000 - Rodolfo Teófilo, fone: 3366-8344 (Horário de funcionamento: 08:00-12:00 de segunda a sexta-feira). O CEP/UFC/PROPESQ é a instância da Universidade Federal do Ceará responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

Você também pode entrar em contato com o **Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin** – Rua Tertuliano Sales, 544 - Vila União, fone: 3101-4212 (Horário de funcionamento: 7:30 - 17:00 de segunda a sexta-feira).

Você também poderá entrar em contato com os responsáveis da pesquisa, através dos contatos:

Pesquisador Principal: Maria Juliana Vieira Lima
Instituição: Universidade Federal do Ceará
Endereço: Av. da Universidade, 2762 - Benfica
Telefones para contato: (85) 3366 7722 / 3366 7723

Pesquisador Orientador: José Célio Freire
Instituição: Universidade Federal do Ceará
Endereço: Av. da Universidade, 2762 - Benfica
Telefones para contato: (85) 3366 7722 / 3366 7723

CONSENTIMENTO:

Eu, _____, _____ anos, com número do RG _____ fui bem informado (a) sobre a pesquisa antes falada e estou bem esclarecido para decidir participar dela, ficando claro de que minha participação é voluntária e confidencial, podendo vir a retirar este consentimento a qualquer momento sem prejuízos. Estou ciente do passo a passo da pesquisa, dos possíveis riscos psicológicos e da garantia de apoio, confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto, declaro que concordo em participar de espontânea vontade desse estudo.

Participante

Pesquisador

Orientador