



UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ
MESTRADO EM PSICOLOGIA SOCIAL COMUNITÁRIA

LUCIENE CARNEIRO WALTER

**OS CUIDADOS COM PACIENTES FORA DE RECURSOS TERAPÊUTICOS DE
CURA: UMA ANÁLISE DAS PRÁTICAS DISCURSIVAS DE ALUNOS DO CURSO
DE ENFERMAGEM SOBRE A MORTE**

CURITIBA

2017

LUCIENE CARNEIRO WALTER

**OS CUIDADOS COM PACIENTES FORA DE RECURSOS TERAPÊUTICOS DE
CURA: UMA ANÁLISE DAS PRÁTICAS DISCURSIVAS DE ALUNOS DO CURSO
DE ENFERMAGEM SOBRE A MORTE**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Tuiuti do Paraná, como requisito necessário para a obtenção do título de mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Social Comunitária

Linha de Pesquisa: Promoção de Saúde na Comunidade

Orientadora: Profa. Dra. Grazielle Tagliamento

CURITIBA

2017

Dados Internacionais de Catalogação na fonte
Biblioteca "Sydney Antonio Rangel Santos"
Universidade Tuiuti do Paraná

W231 Walter, Luciene Carneiro.

Os cuidados com pacientes fora de recursos terapêuticos de cura: uma análise das práticas discursivas de aluno do curso de enfermagem sobre a morte/ Luciene Carneiro Walter; orientadora Prof^a. Dra. Grazielle Tagliamento.

108f.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2017.

1. Estudantes de enfermagem. 2. Poder. 3. Paciente fora de recurso terapêutico de cura. 4. Morte. I. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia/ Mestrado em Psicologia. II. Título.

CDD – 613

Quanto ao motivo que me impeliu, era muito simples. Espero que para alguns ele baste por si mesmo. É a curiosidade – a única espécie de curiosidade, em todo o caso, que vale a pena praticar com um pouco de obstinação: não aquela que procura assimilar o que convém conhecer, mas aquela que permite se desligar de si mesmo...

O que é, pois, a filosofia – quero dizer a atividade filosófica – se não é o trabalho crítico do pensamento sobre si mesmo. E, se ela não consiste, ao invés de legitimar o que já sabemos, em tentar saber como e até que ponto seria possível pensar diferentemente.

(Foucault, 1998, prefácio)

Quando sentei para começar minha leitura, na primeira dispersão, escrevi esta dedicatória. Agora, percebo que não era apenas para lembrar o motivo do meu estudo, nem só o desejo de que pessoas tenham uma melhor qualidade em seu processo de morrer e dignidade na morte. Não era apenas como eu acreditava ser no início de tudo e, por isso, queria que em algum lugar seus nomes fossem eternizados...

“Dedico esta dissertação a Ildefonso Stanczyk, meu Dindo Brito; a Terezinha Ribeiro Stanczyk, minha Dinda Tere; a Erlon Maurity Carneiro, meu eterno único irmão; a Mariana Castelli, minha amiga eternamente; e a Jacy Ribeiro, minha Vovó e coautora de minha escrita...”

Vocês sempre fizeram e fazem a diferença, porque foi por vocês que iniciou minha busca em redescobrir e reinventar sobre a morte. Nesse caminho, encontrei a vida. Corroborando a afirmação de Ribeiro (2014):
*Não é como eu pensava e nem como você pensava.
O que realmente existe é o nosso amor.*
(Vovó Jacy Ribeiro em 17 de abril de 2014).

AGRADECIMENTOS

*Como castelos nascem dos sonhos, pra no real
achar seu lugar. Como se faz com todo cuidado, a pipa
que precisa voar.
Cuidar de amor exige mestria...
(Oswaldo Montenegro)*

*Sou um, mas, sou muita gente. Enquanto a estrada a de
seguir viagem...
(Pedro Abruñhosa)*

O tema do meu trabalho foi todo calcado em minha família materna; mas, certamente, ele não existiria sem minha família paterna, que acolheu meu choro, ligou para dar oi, torceu, vibrou, rezou, preocupou-se e esteve ao meu lado para tudo, nesses 2 anos, 4 meses e 10 dias. Minha gratidão eterna por fazer parte dessa família, sem vocês minha dissertação não chegaria à metade: Tia Ermelina Medeiros e sua preocupação de que “os livros caíssem em minha cabeça e eu ficasse soterrada”; Tia Rosemari C. Carneiro e sua interseção junto a Deus, à Nossa Senhora, terços diários, e mensagens de carinho, fé e dedicação; Alana Carneiro, suas preces, minha ouvinte dos desabafos, uma bênção que me ensina respeito a cada dia; Jacqueline Medeiros, por existir em minha vida, ser minha prima, comadre e acreditar em mim desde todo sempre; e Vanessa de Bortolli Medeiros, que me acalmou e revirou todo um hospital para me auxiliar.

Vinicius Walter, por suportar minha presença tão ausente, ouvir os mesmos vídeos, os mesmos textos, por degravar comigo cada encontro e passar noites conferindo minhas referências... pelas brigas, lágrimas, por todos os beijos e abraços... por me lembrar de comer, de dormir, de acordar; por trazer coberta e ventilador; por toda a logística desse período de nossas vidas. Por não desistir e não me deixar desistir. Por ser meu amor, por seu amor por mim... por ser meu marido!

Com amor e profunda gratidão aos meus pais, Wilson Carneiro e Aurora Maria Carneiro, por minha vida, pela maneira singular de acreditarem em mim e com todo amor me fazerem chegar até aqui. Meu amor eterno.

À minha família Carlos Walter e Zulmira Walter, agradeço todo carinho, apoio incondicional e o amor que vinha com cheiro de comidinhas e gosto de doces. Ao amor e apoio de Ingrid Walter e meus sobrinhos Lucca Walter Lubes e Giordano Walter Lubes.

Agradeço meus principais “socorristas” das horas de lamentação, da proximidade da loucura, os amigos que estiveram tão presentes em horas de desespero: Chris Rocha Loures, Guilherme A. de Barros Marins, Alex Kogitzki e minha monitora Heidielen A. Schneider.

Minha gratidão aos meus oráculos de plantão: Cassio Stanczyk e Lúcia Galeti.

Meu amor por aqueles que entenderam a minha ausência e não desistiram de mim, quem eu sabia que ali estava: Silvia Marquesini, Juliane Cristina F. dos Santos, Anna Carol Müller, Mariana Porcides, Sandra Stanczyk, Sueli Ribeiro Ataíde, Frederico Nichele e Marcos Goes.

Existem pessoas que não participaram deste período, mas que fazem parte da minha caminhada até aqui, a eles minha eterna e sincera gratidão. Meus eternos Mestres: Eliana Faganello, Luiz Henrique Ramos (grande amigo, incentivador e Mestre eterno), Nicolau Steibel (e sua visita antes da qualificação), Gilberto Gnoato, Regina Celebrone (amiga carinhosa e sempre disponível a me auxiliar), Sônia Wawrzyniak (amiga inspiradora, a quem pude sempre recorrer) e Marcos Aurélio Silvestre (e seus comentários, dicas e auxílios sempre pontuais e pertinentes).

À minha eterna inspiração: Claudia Puppo Sampaio, admiração, carinho e profundo amor.

Foi tão difícil, teve tanta lágrima, desespero, angústia e medo de não conseguir, vontade de desistir... teve música em todas as etapas, que ouvia repetidas vezes, para me salvar! Teve

saudade daqueles que aqui já não estão e foram o principal motivo da escolha do meu tema, daqueles que aqui estão, muito perto, ao lado; mas a leitura nunca acabava...

Agradeço à Doutora Grazielle Tagliamento, minha orientadora; eu teria desistido sem sua maneira singular de orientar, com tamanha bondade, generosidade em partilhar o saber, paciência, amor ao que faz... sua delicadeza nas pontuações. Com ela, aprendi muito! Ensinou-me o verdadeiro respeito ao aluno. Grazi, obrigada por tamanho amor ao ensino, por não desistir de mim... é uma grande honra ter sido orientada por você.

Meu agradecimento à Professora Doutora Ana Claudia Wanderbroocke, que foi fundamental em minha graduação e me honrou com sua presença na minha banca de Mestrado. Minha admiração, carinho e eterna gratidão.

Minha gratidão à Professora Doutora Maria Sara de Lima Dias, por aceitar compor a banca de defesa com imensa generosidade e dedicação. Muito obrigada.

Estar aqui foi possível, somente foi possível, porque existiu um parquinho, que se transformou em cafés, em vinhos, em longas conversas e eterna amizade, você é minha melhor parte. Meio cachorro-quente e metade de uma lata de refrigerante não se encontram à venda em lugar algum, mesmo que se tenha todo dinheiro para comprar...

Ao longo destes 2 anos, 4 meses e 10 dias, ocorreram ligações intermináveis, broncas, choros, beijos na testa, visitas surpresas rápidas e mesas de debate sem consenso algum! Você ouviu o mesmo tema, os mesmos capítulos, os mesmos parágrafos, tendo que opinar em cada mudança, que por muitas e muitas ocorriam ao longo de um mesmo dia, ou noite... Você esteve, está e estará, faz parte de tudo isso... Então, meu muito obrigada e meus parabéns por “Nosso Mestrado” Cristiane Stanczyk.

RESUMO

O aumento significativo na expectativa de vida não é acompanhado, obrigatoriamente, pela qualidade desta. Mesmo que esse aumento continue em progressão, a morte é inevitável. Avanços biotecnológicos são de suma importância, indiscutivelmente; mas, com o advento de equipamentos que prolongam a vida, e em casos de doenças crônico-degenerativas, quando os cuidados curativos não apresentam mais eficácia, institucionalizamos o processo de morrer e o sujeito doente o vivencia em vida e, na grande maioria das vezes, com sofrimento e dor. A (re)humanização no tratamento dos pacientes fora de recursos terapêuticos de cura é uma demanda social urgente, pois a humanização nos cuidados em saúde foi delegada a um plano longínquo. O objetivo deste trabalho foi compreender as práticas discursivas de alunos do primeiro ano de um curso de enfermagem de Curitiba/PR relacionadas à humanização dos cuidados de pacientes fora de recurso terapêutico e em processo de morrer. Para tanto, foram realizados grupos de discussão, em quatro encontros, com seis alunos do primeiro ano de enfermagem. A análise foi realizada por meio da análise do discurso. Observou-se que, ao longo dos encontros, três eixos manifestaram-se nas práticas discursivas do grupo: a hierarquia médico x enfermagem; a hierarquia enfermagem x paciente; e a imposição da fé religiosa. Diante de um paciente fora de recurso terapêutico de cura, o ato de cuidar do profissional de enfermagem legitimaria o que é melhor para o paciente e sua família; sendo que, para os estudantes, o paciente com o diagnóstico de doença crônico-degenerativa, com prognóstico de morte, deve manter sempre a esperança em um milagre.

Palavras-chave: Estudantes de enfermagem. Poder. Paciente fora de recurso terapêutico de cura. Morte.

ABSTRACT

The significant increase in life expectancy is not accompanied, necessarily, by the quality of the same. Even if this increase continues to progress, death is inevitable. Biotechnological advances are of paramount importance, indisputably; but with the advent of equipment that prolongs life, and in cases of chronic-degenerative diseases, when curative care is no longer effective, we institutionalize the process of dying and the sick person experiences it in life and, in the vast majority of cases, with suffering and pain. The (re)humanization in the treatment of patients out of therapeutic possibilities of cure is an urgent social demand, since humanization in health care has been delegated to a distant plan. The objective of this work was to understand the discursive practices of first year students of a nursing course in Curitiba/PR related to the humanization of the care of patients out of therapeutic possibilities of cure and in the process of dying. For that, discussion groups were held in four meetings with six first-year nursing students. The analysis was performed through discourse analysis. It was observed that, throughout the meetings, three axes manifested themselves in the discursive practices of the group: the medical hierarchy x nursing; the nursing hierarchy x patient; and the imposition of religious faith. Faced with a patient out of therapeutic possibilities of cure, the act of caring for the nursing professional would legitimize what is best for the patient and his family; And for students, the patient with the diagnosis of chronic degenerative disease, with a prognosis of death, should always maintain hope in a miracle.

Keywords: Nursing students. Power. Patient out of therapeutic possibility of cure. Death.

LISTA DE SIGLAS

ANCP	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CFM	Conselho Federal de Medicina
CID	Classificação Internacional de Doenças
CP	Cuidado Paliativo
CTI	Centro de Tratamento e Terapia Intensiva
FRT	Fora de Recurso Terapêutico de Cura
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
WHO	World Health Organization
WPCA	Worldwide Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	11
INTRODUÇÃO.....	16
1 DESUMANIZAÇÃO E HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE	21
1.1 Da Teoria à Prática. Do Sujeito Doente à Objetificação.....	23
2 SOBRE A MORTE E O MORRER	30
2.1 A Institucionalização da Morte.....	33
3 PACIENTES FORA DE RECURSOS TERAPÊUTICOS E OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
4 CUIDANDO DA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS EM SAÚDE.....	49
5 MÉTODO	53
6 PRÁTICAS DE CUIDADO COM PACIENTES FORA DE RECURSO TERAPÊUTICO DE CURA E A MORTE	59
6.1 O Profissional da Saúde Diante da Morte: o Primeiro Encontro	59
6.2 O Profissional da Saúde e o Cuidar: o Segundo Encontro.....	66
6.3 O Profissional da Saúde e a Humanização: o Terceiro Encontro	71
6.4 O Profissional da Saúde e o Paciente Fora de Recurso Terapêutico: o Quarto Encontro.....	77
7 NORMAS SOCIAIS QUE REGULAM AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE	82
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS.....	94
APÊNDICE.....	104
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	104
ANEXO	107
Anexo 1 – Dinâmica.....	107

APRESENTAÇÃO

Fui uma criança cercada de adultos. Cresci em meio a adultos. Adultos que contavam histórias.

Adoro ouvir histórias, e realmente acredito que elas jamais se repetem. A cada vez contada, uma vírgula muda seu sentido; uma exclamação, que nunca havia aparecido, mostra o quanto aquele fato marcou e ainda ecoa muitos e muitos anos depois.

Desde muito pequena, sentia que Dindo Brito, Dinda Tere e Vovó Jacy cuidavam de mim da maneira mais bela, sublime e verdadeira do amor. Eles me amavam porque me amavam, e me era divino retribuir. Aos 4 anos, todas as noites pedia: “Todo mundo pode morrer, menos o meu Dindo, a minha Dinda e minha Vovó Jacy.”

Sempre fiz tudo, assim como eles, para proporcionar amor, conforto, cuidado, segurança, não deixar dúvidas. Se apareciam dias de medo, sempre queria estar ao lado de cada um deles, para de mãos dadas dizer que “também acontece”, que não estavam sós; exatamente como faziam comigo.

Entre os meus contadores de história preferidos, os “Meus Gigantes da Narrativa”, estão: Ildefonso Stanczyk, tio de minha mãe, meu Dindo Brito, especialista em assuntos gerais e doutor em respostas para questões que exista quem não acredite haver resposta alguma. Entre muitas coisas, me ensinou tudo sobre o abastecimento de água de Curitiba.

Sua esposa, irmã de minha avó, Terezinha Ribeiro Stanczyk, minha Dinda Tere, especialista em conteúdos do silêncio, da escuta, de gestos e frases pequenas; que me ensinou a arrumar a mesa com esmero, que a vida poderia doer, e que gemidos, quando e se bem escutados, aliviam.

E minha Vovó Jacy Ribeiro, crítica de novelas, leituras que passam por Ti-ti-ti, Clarice Lispector, política, Ilíada de Homero e dicionários. Que me ensinou o fascínio pelas palavras, pela escrita e leitura.

Neste momento, torna-se muito bem embasada minha escolha pela Psicologia, minha linha de atuação na clínica com a abordagem psicanalítica, mas não explica a escolha da área de mestrado e o tema de estudo.

O que não contam para a maioria de nós é que as pessoas que amamos morrem, e que antes de morrer elas podem adoecer, por vezes ficarem muito doentes, e sofrerem terrivelmente.

Em 1998, meu Dindo teve um Acidente Vascular Cerebral (AVC). Esteve por nove meses em estado de coma – “Ele não pode te ouvir”, “Aqui não há mais o que ser feito”... frases assim ouvimos inúmeras vezes, ditas na frente dele, sem a menor cerimônia, como se ele não estivesse mais ali. Mas era o meu Dindo, explicou-me até o inexplicável! Eu não aceitava que não poderia fazer nada.

Eu não sabia cuidar, mas ouvi suas histórias por toda vida, e as repetia para ele. Primeiramente, acreditava contar para não ficar no silêncio; depois, descobri que contava para ele ter certeza que escutei cada detalhe. Mas, ao fim, percebi que contava para nós dois sabermos que ele não era apenas um paciente com AVC, era muito mais, fez muitas coisas, viveu inúmeras histórias, e era meu Dindo. Ele morreu aos 69 anos, quando eu tinha 17 anos.

Minha Dinda teve enfisema e problemas de circulação; eu arrumava o oxigênio, me preocupava com a medicação. O quadro agravou-se em 2001 – “Não há mais o que fazer. Ela fumou, agora vai morrer!”, eram as frases que se repetiam constantemente. Eu tive a honra de tomar uísque ouvindo bolero com minha Dinda, do qual fora exímia dançarina. Tive a honra de ser sua amiga e confidente.

Eu não sabia cuidar, mas podia aguentar, não sem dor, ouvir seus gemidos, segurar sua mão e dizer que entendia. Ao chegar em sua casa ou ao hospital, antes de qualquer providência

de emergência, eu beijava a mão da minha Dinda. Nada era mais importante que beijar sua mão. Coisa que sempre fiz, sem que tivessem me ensinado. Beije a mão do meu Dindo, da minha Dinda e de Vovó. Repetia um ato de amor e respeito de gerações anteriores, pedia bênção, sem o saber. Minha Dinda Tere morreu aos 68 anos, e eu aqui fiquei com 24.

Em 2014, a última “Imortal da Minha Academia de Histórias”, que acompanhou minha graduação, estudou comigo para provas, indagou sobre psicanálise e a inveja do pênis; a diferença de moral e ética em Vasquez. Contou-me sobre Ronnie Von e Vanucci, a novela *A Viagem*, me ensinou a amar dicionário. De quem tive a honra de ser neta. Fomos amigas, confidentes, choramos, rimos, lembramos, planejamos, bebendo energético com vodca, assistimos, juntas, a incontáveis amanheceres divinos.

Vovó foi diagnosticada com enfisema, câncer de mediastino em estágio avançado apresentando metástase, por meio de uma tomografia computadorizada, solicitada em decorrência de uma queda.

A médica foi irredutível, negando-se a dar o diagnóstico à Vovó, apresentado na tomografia computadorizada, exigindo uma biópsia.

Perguntei o que seria possível em paliativo, frente ao desconforto que Vovó sentia, e ela me indagou qual paliativo eu queria, irritada, insistindo na biópsia, pois assim saberia qual a diretriz de tratamento: “químio ou radioterapia”.

Informei que gostaríamos de saber sobre cuidados paliativos, antes de optar por tratamentos invasivos.

A médica foi direta: “Que cuidado paliativo, você quer?”

Assim, no consultório, Vovó sentada, eu me abaixei e lhe disse: “Então, Vovó, a senhora está com câncer, no mediastino e pulmão. A biópsia será um exame incômodo. A médica está lhe explicando os tratamentos e a senhora decide pelo que achar melhor. Vamos pesquisar, esclarecer todas as suas dúvidas, e a decisão sempre será sua Vovó.”

Nesse momento, Vovó chorava, minha mãe chorava, e a médica, que certamente não ouviu histórias sobre pessoas que amamos morrendo antes de optar por oncologia, quase chorava.

Vovó disse: “Luciene, não quero essa biópsia, e quero ir me embora.”

No corredor me disse: “Ah vá, que ‘medicazinha’, não sabe nem o que é cuidado paliativo, veja. Aposto que você sabe!” Não, eu não sabia, apenas que Vovó decidiria estar em casa ou no hospital, e que saberia de todo o processo da doença tendo sua decisão respeitada, e isso me era muito.

Quando precisou internar, um “jovem doutor” disse: “Não adianta nada eu lhe dar mais oxigênio. A senhora passou 70 anos destruindo seu pulmão.”

Ele, certamente, não cresceu ouvindo histórias sobre como continuar a respirar depois que seu filho, neto e irmãos já não respiram mais, antes de escolher a oncologia.

Eu não sabia cuidar, mas dessa vez, ao menos, duas coisas eu sabia: que Vovó tinha muito medo de ser enganada: “Luciene, quando eu ficar velha, me prometa, não minta para mim, não quero ser tratada como uma velha gagá! Pensam que a gente é boba! É uma máfia!”

Vovó teve que tomar decisões, por vezes muito difíceis em toda sua vida, e sempre desejou saber a verdade, sentia-se humilhada com mentiras.

No decorrer de 27 dias, ela participou ativamente de cada etapa, podendo expor seus sentimentos, vontades em diálogos amorosos e sinceros. Era mais uma história, que como protagonista, escolhia em que ritmo, a maneira e como queria trilhar. Esta foi recheada de recordações, arrependimentos, conquistas, planos; os de Vovó e os meus.

Fingimos não saber que a morte estava próxima, em seguida tivemos raiva dela e do mundo, até o dia em que Vovó me disse: “Sentir peninha de morrer.” Ali o acordo tácito era firmado; tínhamos que aceitar.

Tudo isso foi tecido com inúmeros suspiros, silêncios, risadas, lágrimas incontáveis, gargalhadas e também choramos de rir até pegar no sono.

Houve nossa despedida, que durou uma noite inteira, sem disfarces, com choros, abraços, carinhos, sorrisos, dor, gratidão; triste sim, mas de uma beleza infinita.

Eu não sabia cuidar, mas havia aprendido com meu Dindo e minha Dinda que ouvir e contar histórias pode não curar, mas acalenta a alma.

Vovó Jacy morreu aos 89 anos. E eu aos 37 anos encerrava minha “Trilogia dos Amores Eternos”.

Cumprida minha missão de cuidar daqueles que de mim cuidaram, eu precisava de novas “histórias”.

Eles já haviam me contado inúmeras, que sei de cor, mas agora eu precisava elaborar, estudar, escrever, ler, descobrir se aquilo que estava denominando cuidado era um cuidado. Pois, eu não sabia cuidar.

Precisava realmente saber sobre como cuidar quando a morte está próxima. Do que cuidar? De que maneira?

Ansiava descobrir qual era a percepção real das pessoas sobre esse tema tão delicado, nada palatável. Como falar sobre ela, aliás, sobre a inevitável e temida morte?

Em busca de mais histórias, para aprender, dividir, contar, compartilhar, começou meu mestrado em Psicologia Social Comunitária sendo minha questão de pesquisa: “A re-humanização no cuidado com pacientes fora de recurso terapêutico de cura: uma análise das práticas discursivas dos alunos de enfermagem sobre a morte.”

E foi assim, recheada de histórias que essa história começou...

INTRODUÇÃO

Não há morte natural: nada do que acontece ao homem jamais é natural, pois sua presença questiona o mundo.

(Beauvoir, 1964, p. 125)

A morte traz inquietação ao homem desde os primórdios. É motivo de discussões filosóficas, fonte de inspiração para poetas e de idealização, por conta da fé, para os religiosos. Quando esta é anunciada, ao nos depararmos com familiares, amigos ou conhecidos acometidos por doenças crônico-degenerativas, sem possibilidade de cura, a “indesejada das gentes”, como a chamava Manoel Bandeira (1952, p. 133), se impõe.

A morte não se dá mais, predominantemente, “no seio familiar”, outrora os doentes eram cuidados, apenas, por seus familiares, morriam em suas camas, cercados dos seus. Atualmente, a morte passa a ser terceirizada e asséptica, em Centros de Tratamento de Terapia Intensiva (CTIs) e de apropriação medicalizada. O avanço das tecnociências na medicina e a institucionalização redefiniram o conceito de morte, não sendo mais o funcionamento do coração que a sentencia (Hossne, Pessini, Siqueira, & Barchifontaine, 2010). Seguindo parâmetros científicos, a morte passou a ser determinada pela morte cerebral, como determina o Conselho Federal de Medicina (CFM), segundo a Resolução nº 1.480/1997, que dita os seguintes critérios para a constatação de óbito: ausência de atividade elétrica encefálica e de pressão arterial, irresponsividade a estímulos internos e externos e a ausência de reflexos superficiais e profundos, flacidez muscular generalizada e dilatação pupilar bilateral (CFM, 1997).

Kovács (2005) pontua que o avanço da tecnologia médica, em que doenças antes fulminantes possuem agora tratamentos, assim como outras foram extintas, traz consigo a cronificação de algumas delas e o tratamento, geralmente, é acompanhado de agonia intensa.

É importante destacar que os avanços das tecnociências na medicina são muito bem estruturados e de extrema relevância, porém tal modelo mostra-se incompleto, pois vê apenas o indivíduo doente e trata apenas a doença em si, sem um olhar que englobe o sujeito em seus aspectos biopsicossociais (Deslandes, 2006). Essa noção de cuidado está relacionada à de humanização em saúde, que postula perceber o doente como um sujeito, único e singular, psíquico e social. Essa postura trabalha com um olhar holístico em relação a esse sujeito doente, mantendo, assim, sua integridade e “ofertando uma assistência capaz de prover o acolhimento” (Deslandes, 2006, p. 16).

Não se trata de ir contra a ciência e a tecnologia alcançada pela medicina. Os estudos não sugerem “uma caça às bruxas” (Kovács, 2005; França, 2006; Bifulco & Iochida, 2009), estes reiteram os grandes benefícios advindos com as evoluções na medicina. O que se pretende é (re)humanizar as práticas da saúde; voltando o olhar para o sujeito doente que não é a própria doença e vai muito além de um diagnóstico. Um sujeito que traz consigo uma história de vida, é único em suas singularidades, e não deve ser excluído do processo das decisões que dizem respeito à sua vida e à sua morte (Kovács, 1999).

Quando se busca a (re)humanização, não se trata de um retrocesso, e sim de um novo olhar que percebe o sujeito doente em sua plenitude, que não visa apenas à cura da doença, mas a toda a complexidade do ser humano. Como pontua Minayo (2006):

O humanismo que se deseja para o século XXI é o que restitui o ser humano ao seu lugar solidário com a natureza e que retome como relevância da vida a harmonia entre a razão e os sentimentos. É preciso humanizar e responsabilizar o poder cada vez maior da ciência e da técnica. (p. 26).

No entanto, para Deslandes (2006), a noção de “inferior e superior”, na qual ainda persiste o médico como detentor de todo saber, dificulta a concretização da humanização. Corroborando com essa ideia que ocupa o imaginário coletivo, a cultura ocidental dá ao médico

um “saber absoluto”; retomando a ética hipocrática que “coloca os médicos prisioneiros dos rigores da tradição” (França, 2006, p. 245). A prudência e a virtude eram apontadas como as vigas mestras da escola supracitada, onde o médico é visto socialmente como “um bom homem”; onde profissão e características pessoais se misturam (França, 2006).

As pessoas doentes nutrem expectativas que a equipe de saúde detenha o domínio da habilidade técnico-científica para o controle da dor, do desconforto e do sofrimento. Ou seja, o sujeito doente, nesse momento, encontra-se vulnerável, desvalido de qualquer saber e de sua autonomia. Impossibilitado de participar ativamente na tomada de decisões que dizem respeito à sua doença, ao seu processo de morrer e à sua própria morte (Araújo, 2006).

Por outro lado, a academia enfatiza a formação técnico-científica dos futuros profissionais de saúde, apresentando um modelo focado em: diagnóstico, tratamento efetivo e cura das doenças (Bifulco & Iochida, 2009), reforçando, assim, um despreparo dos profissionais da saúde frente à morte. Torna-se, para quem é ensinado a salvar vidas, um grande desafio quando o quadro da doença evolui e a cura não é mais possível.

O profissional, ao perceber que a morte é iminente e está além de quaisquer conhecimentos produzidos, não importando quão evoluída encontre-se a ciência e suas tecnologias, a vê como um fracasso profissional, pois lhe foi ensinado um modelo que visa à cura efetiva das doenças (Combinato & Queiroz, 2006; Bifulco & Iochida, 2009).

Mas como agir diante da morte anunciada, quando não há mais possibilidade de cura? Os Cuidados Paliativos (CPs) apresentam uma diretriz não curativa, visando ao bem-estar do paciente e de seus familiares.

Pensar no CP faz-se importante, tendo em vista que, segundo o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia (IBGE) em 2010, 23,5 milhões dos brasileiros tinham mais de 60 anos, mais que o dobro do registrado em 1991. A expectativa de vida, em 2000, era de 69,8 anos; em 2010, de 73,5 e, em 2015, de 75,5 anos. Isso nos mostra um aumento significativo no número

de idosos e aponta para o aumento dessa população, pontuando que esse prolongamento da vida nem sempre vem acompanhado de qualidade.

Em todo o mundo, incluindo pacientes em estágio inicial de doenças crônico-degenerativas, são aproximadamente 40 milhões que recebem os CPs (Associação Nacional de Cuidados Paliativos [ANCP], 2014). Dados da Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA, 2014) mostram que cresce a cada ano o número de pessoas que irão precisar de CPs ao fim de sua vida. Vinte milhões de pessoas, a cada ano, necessitam de tal cuidado e cerca de 6% desses pacientes são crianças. Esses dados demonstram, também, que não são somente os idosos que padecem de doenças crônico-degenerativas, contrariando o que culturalmente acreditamos.

No imaginário de nossa sociedade, está a crença de que é a idade que traz a doença e a morte; na contemporaneidade persiste uma utopia, pensada como real possibilidade, de afastar as crianças de todos os males, ou em que se acredite acarretar qualquer tipo de trauma. Mas, em uma reflexão histórica, crianças já foram oferecidas em sacrifício aos deuses, torturadas, assassinadas e queimadas, o que ainda permanece na atualidade. “A morte na infância é uma realidade concreta” (Melo & Valle, 1999, p. 22). Associando-se morte à idade, protela-se ao máximo o pensar sobre a finitude; “transferindo a morte para um lugar distante e remoto, sem querer dar-se conta de que ela permeia toda a existência, desde o momento em que o homem nasce.” (Melo & Valle, 1999, p. 19). A morte, quando prematura, nos traz a triste angústia de eternas conjecturas frustradas, “de tudo que poderia ter sido e não foi” (p. 19).

O diagnóstico de uma doença sem possibilidade de tratamento curativo traz consigo a finitude em seu conceito biológico, mas, ao paciente e seus familiares, traz o subjetivo desse indivíduo agora doente. Com a institucionalização, essa subjetividade singular de cada sujeito, o processo de morrer e a morte geram, também, impacto na equipe de enfermagem; sendo esta responsável por um cuidado diário, que acarreta uma maior proximidade com o paciente (Baraldi & Silva, 2000).

Diante desse contexto, esta pesquisa visa compreender as práticas discursivas de alunos do primeiro ano de um curso de enfermagem de Curitiba/PR relacionadas à humanização dos cuidados de pacientes fora de recurso terapêutico e em processo de morrer.

A escolha por alunos do curso de enfermagem deve-se ao fato de que o contato com a morte coloca à prova seu embasamento técnico-científico; e, frente ao inesperado, o estudante, muitas vezes, pode ter sentimentos de perplexidade, insegurança e desamparo (Robb, 1985). Durante a formação acadêmica do enfermeiro, o tema morte e morrer é pouco abordado, com o agravante que é a equipe de enfermagem quem mais convive com os pacientes (Santos & Hormanez, 2013). Além disso, muitos desses alunos, anteriormente à faculdade, fazem curso de técnico em enfermagem, tendo a experiência de um cuidado atuante e bem próximo dos pacientes.

1 DESUMANIZAÇÃO E HUMANIZAÇÃO EM SAÚDE

*Ser é além do humano.
Ser homem não dá certo, ser homem tem sido
constrangimento.
O desconhecido nos aguarda, mas sinto que esse
desconhecido é uma totalização e será a verdadeira
humanização pela qual ansiamos.
Estou falando da morte? Não, da vida.
Não é um estado de felicidade, é um estado de contato.*

(Lispector, 1964, p. 72)

A discussão sobre a humanização dos cuidados em saúde, na contemporaneidade, é vastamente discutida e percebida como urgente, mas é um equívoco acreditar que isso é uma novidade ou até mesmo modismo. Há escritos médicos e de pesquisadores na área da saúde datados da década de 1930, evidenciando o interesse legítimo que o tema desperta (Deslandes, 2006).

O termo ‘humanização’ advém de ‘humanismo’; deriva do latim *humanos* e traz em seu vocábulo: “tornar (se) benévolo; ameno; tolerável; civilizar (se); socializar (se).” (Houaiss, 2015, p. 442). O humanismo, em uma vertente filosófica, é uma das bases que constitui o que se denominou modernidade, sendo o pensamento inaugural que desloca o padrão teológico para um paradigma humano, racional, matemático e físico. O homem dotado da capacidade de inquirir, investigar e decifrar mistérios, tidos anteriormente como desígnios divinos. Há a descentralização de Deus e a centralização no homem, sendo este um sujeito cartesiano e individual, racional, pensante e consciente; que se percebe no centro do conhecimento: “Penso logo existo”, postulou Descartes (Hall, 2006, p. 6).

A ciência positivista impôs o abandono completo das sensações, impressões e afetos; a renúncia total ao caráter subjetivo e sensível de visão do mundo, o que reduziu a realidade a suas dimensões ideais e possibilitou uma verdadeira elaboração científica. “Toda crença e toda

busca de sentido ficou relegada à irracionalidade e à esfera privada.” (Feuerwerker, 2000, p. 11).

A ciência é despersonalizada, característica fundamental para sua existência, o que a possibilita descrever generalidades comuns a cada patologia. Sendo esta igualmente despersonalizada e que acomete o organismo, o biológico do ser humano, de forma que se faz viável relatar e copilar sintomas característicos específicos, universais de cada doença. Mas a moléstia surrupia o psiquismo e a condição sociocultural daquele a quem aflige, revestindo-se desse indivíduo; e a doença e seus sintomas serão vivenciados de modo único na singularidade de cada sujeito (Blasco, 2002).

Inaugural na tentativa de conceituar, nos moldes científicos, o que seria a humanização e, por conseguinte, a desumanização no cuidado em saúde, Deslandes (2006) aponta como um marco o simpósio americano *Humanizing Health Care*, datado de 1972, realizado em São Francisco, que precedeu publicação de mesmo título. O evento reuniu “nomes históricos da sociologia médica norte-americana, tais como Eliot Freidson, Anselm Strauss, Sol Levine, David Mechanic, entre outros” (p. 34).

A humanização serve de apoio a um escopo de iniciativas, mesmo com a polissemia que a cerca. É um compromisso das tecnociências que abrange valores pensados em seus meios e fins, entre o antes e o depois, pertinentes à felicidade humana, aqui pensada democraticamente e dentro da ética, ou seja, de um bem comum para todos (Ayres, 2005). Na atenção à saúde, a humanização valoriza a qualidade no cuidado do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, sendo este percebido em sua cultura e subjetividade (Deslandes, 2006).

Trata-se de uma visão abrangente sobre o sujeito considerado em sua integralidade, singularidade, complexidade e intersubjetividade, percebido dentro do contexto sociocultural e histórico em que se encontra inserido (Costa, 2002; Coelho & Rodrigues, 2009). Apreende o ser

humano em sua totalidade: corpo, emoção, espírito e mente (Klock, Wechi, Comicholi, Martins, & Erdmann, 2006).

O indivíduo é um ser social, portanto, quando falamos em ‘indivíduo’, nos referimos a uma utopia de individualidade. Essa utopia tem origem no fato de nunca estarmos sozinhos, sendo sempre “o outro de um outro”. A forma de, parcialmente, realizarmos esse desejo é através da alteridade; quando nos percebemos naquilo que nos diferencia do outro e, assim, nos concebemos como indivíduos (Ayres, 2001).

Por meio da troca de experiência e convivência com esse outro humano, nos vínculos estabelecidos, em um determinado contexto sociocultural e histórico, é que nos constituímos sujeitos, e ao mesmo tempo singulares e únicos (Casate & Corrêa, 2005, 2012). É perceber que o humano vai além do biológico, com intersubjetividade e cultura; sendo o sujeito a soma de tudo que o constitui com possibilidades infinitas, que se apresentam na unicidade dos indivíduos (Campos, 2003).

O comportamento da pessoa e de seus familiares frente à doença, à instituição e equipe de saúde, assim como suas percepções sobre estar doente, é motivo de estudos em toda a década de 1960, o que possibilitou uma maior compreensão do sujeito doente e a maneira singular que cada indivíduo vivencia os sintomas, mesmo sendo estes os que se repetem em uma mesma doença e permitem sua catalogação. Ou seja, cada sujeito sentirá de forma única os mesmos sintomas de uma mesma doença e apresentará necessidades específicas, isso porque cada um tem uma trajetória de vida diversa (Blasco, 2002; Deslandes, 2006).

1.1 Da Teoria à Prática. Do Sujeito Doente à Objetificação

O diálogo é um ponto nevrálgico na discussão em prol de uma verdadeira humanização na atenção à saúde. O sujeito que sofre necessita falar e ser escutado; quando este expressa

através da fala a sua dor, seu sofrimento e é ouvido por um outro, que realmente o escuta, e legitima sua fala, o sujeito doente sente-se reconhecido, e não abandonado aos seus próprios pensamentos (Ayres, 2004).

Palavras menosprezadas, informações ineficientes, profissionais que não respeitam as demandas verbalizadas pelo sujeito doente acarretam uma violência física e psíquica, e o cuidado torna-se desumanizado. Essa comunicação truncada compromete não só a qualidade do atendimento, mas traz também grande desgaste ao profissional da saúde. Reconhecer o sujeito doente como uma pessoa, estimular sua autonomia e valorizar o diálogo fazem-se indispensáveis para a humanização (Pessini, 1995; Benevides & Passos, 2005).

Em uma perspectiva histórica, sempre houve um equilíbrio na área da saúde entre ciência e humanização. Facetas vistas como inseparáveis, que compõem “a medicina como ciência e a medicina como arte” (Robb, 1985, p. 23), que fazem da enfermagem “efêmera, graciosa e perene” (Cavaco, 2013, p. 36). O humanismo é percebido como inerente ao homem, premissa nos estudos e práticas em saúde, portanto algo imprescindível a quem elege essa área, visto que seu “objeto” de estudo e trabalho será a “pessoa humana”. Sem o humanismo, o cuidado em saúde estaria amputado de uma de suas fontes científicas do saber (Blasco, 2002).

No simpósio americano *Humanizing Health Care* (1972), discussões retomaram estudos e reflexões de décadas anteriores, que apontavam alguns procedimentos perceptíveis de desumanização: o relacionamento hierarquizado paciente/médico (onde se pode ler equipe de saúde); a falta de uma comunicação clara, o discurso rebuscado acadêmico, sintomático e biologizante que não é compreendido pelo sujeito doente; a inexistência de informações sobre os procedimentos do tratamento; e a hierarquia na tomada de decisões, que excluem o paciente (Deslandes, 2006).

O indivíduo doente percebido unicamente como objeto de intervenção clínica, “tratar pessoas como coisas”, aparece como um dos primeiros significados de desumanização, que

acarreta a despersonalização e a destituição de seu poder. Pessoas “coisificadas”, a quem se nega a condição humana, colocadas como um objeto de aprendizagem e pesquisa (Campos, 2003; Deslandes, 2006; Pessini, 2009a).

O avanço tecnológico é percebido como um agente que objetifica, individualiza e afasta o profissional do sujeito doente, tornando a relação indireta e abstrata (Casate & Corrêa, 2005). Segundo Tanji e Novakoski (2000), “ao não se dar conta onde termina a máquina e começa o paciente, a relação com a máquina pode tornar o cuidado de enfermagem um ato mecânico e o paciente ser visto como uma extensão do aparato tecnológico.” (p. 805).

A *distanásia* (do grego *dys*, mau, anômalo, e *thanatos*, morte) consiste no emprego de todos os recursos biotecnológicos disponíveis com o objetivo de prolongar ao máximo a vida. Ao tratar-se de uma doença sem perspectiva de controle, intervenções mostram-se inúteis e submetem os pacientes a um desnecessário e maior sofrimento. Em casos de pacientes fora de recurso terapêutico de cura, o “prolongamento da vida” configuraria um prolongamento do “processo de morrer” (Pessini, 2003, 2009a).

A obrigação moral nos cuidados em saúde é restaurar e manter a vida e não prolongar a agonia. A obstinação terapêutica, que se configura em utilizar todos os meios possíveis para evitar a morte, pode nesses casos conduzir a uma desumanização (Pessini, 2009a; Pedreira, Monteiro, Saldanha, Prudencio, & Brandi, 2013).

O diálogo, o respeito à autonomia e à dignidade humana, premissas fundamentais na humanização em saúde, garantem ao sujeito doente sua participação ativa, quando possível, ou de um responsável, na decisão de tratamentos para o prolongamento da vida. Tendo o sujeito direito de recusar o tratamento, o que é reconhecido no cuidado humanizado, reiterado pela bioética e garantido por lei no Código de Ética Médica (CFM, 2009), art. 36, parágrafo único:

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.

Mesmo com todo progresso tecnológico na atenção à saúde, há limites biológicos intransponíveis, (re)humanizar é retomar essas fronteiras (Canastra, 2007; Menezes & Ventura, 2013). Os avanços são de suma importância, indubitavelmente; mas a “tecnolatria” precisa ser revista, assim como se faz necessária uma conciliação reflexiva entre as tecnologias e o cuidar, o conhecimento científico e o humanismo, retomando o sujeito acometido pela doença, e não apenas a patologia em si. A tecnologia em favor da saúde não deve suplantar as relações humanas (Pessini, 2009a; Matsumoto, 2012). Retomar aquilo que de tão óbvio perdeu-se, pacientes e profissionais da saúde são humanos.

A percepção de retomar, (re)humanizar práticas relacionais que vão além do tecnicismo biologizante excludente do ser humano, propiciando uma ação psicossocial que viabilize discussões, construções, debates e (re)construções; sempre em andamento, assim como os sujeitos, em sua eterna busca de um porvir e suas mutáveis demandas. Pensar além da saúde e da doença, mas na “Boa Vida” e maneiras eticamente aceitas para concretizá-la. Eis o projeto de felicidade, em eterno movimento e adaptação às necessidades singulares de cada indivíduo, proposto por Ayres (2001). Sem um relacionamento que perceba o paciente, as práticas dissipam-se no mecanicismo da rotina institucional (Ayres, 2005).

Quando institucionalizado, o sujeito doente, em sua grande maioria, é denominado por uma letra seguida de um número, que corresponde à patologia diagnosticada e descrita na Classificação Internacional de Doenças (CID, 2008), ou reduzido a: “paciente oncológico, hemofílico, tísico”. Escamoteado em seu contexto social e subjetivo, onde impera o anonimato (Casate & Corrêa, 2005; Mattos, 2009). Em um lugar como o hospital, onde o doente encontra-se vulnerável e despersonalizado, por vezes, em um longo período, tendo como premissa a humanização, ser “apenas” chamado por seu nome faz-se de suma importância. “Conheces o

nome que te deram” (Saramago, 1997, p. 322), que localiza, identifica, reitera a singularidade, traz uma história pregressa, ratifica o indivíduo integrante de uma sociedade e de uma família (Silva, 2014). Certamente, a humanização não se esgota aí, mas esse detalhe, que é descrito como insignificante, é de suma relevância ao paciente, portanto o é para a humanização em saúde.

O reducionismo é um fator de desumanização, quando sujeitos são minimizados a objetos, números, patologias. A integralidade é fundamental no processo da (re)humanização (Mattos, 2009). Humanizar os cuidados em saúde vai muito além de aliviar a dor e o sofrimento, faz-se necessário que o profissional da saúde se comprometa com a dignidade do ser humano e o perceba singular e único, garantindo que será respeitado em todos os momentos de sua vida (Pedreira et al., 2013).

Por outro lado, ainda permeia, na sociedade, uma visão distorcida e de certa forma romantizada sobre os profissionais da área da saúde, acreditando que estes são seres abnegados, realizando um ato de caridade, que ali se encontram por voluntarismo, assistencialismo e paternalismo (Benevides & Passos, 2005; Casate & Corrêa, 2005). Entretanto, faz-se indispensável pensar na humanização desvinculada de um modelo assistencialista e que valorize os profissionais da saúde, sabido que sua função compromete envolvimento, responsabilidade, estudo e preparo; percebendo-os também em sua dimensão subjetiva (Casate & Corrêa, 2005).

A humanização em saúde não deve ser entendida como um discurso, mas como uma ação, o “ato de humanizar”. Ao perceber o outro em sua singularidade, faz-se possível praticar ações humanizadoras; desconsiderar o outro de sua subjetividade, em geral, acarreta ações desumanizadoras (Martins, 2004; Casate & Corrêa, 2005).

Humanizar refere-se a uma dinâmica relacional, que pode abranger o cuidar em uma conotação de importar-se com o outro, em uma troca de experiências e emoções. Seres humanos

necessitam de cuidados, em menor ou maior intensidade (Waldow & Borges, 2011). Como afirma Boff (1999), “sem o cuidado o ser humano deixa de ser humano” (p. 13).

A vida é feita de encontros, afetamos e somos afetados pelo outro, o cuidar não é apenas uma prática de ação automatizada, é uma troca que acarreta implicações psicoafetivas aos envolvidos. Na atuação da enfermagem, mesmo com a dicotomia objetiva/instrumental e expressiva/subjetiva, o cuidar impera. Esta pode ser a melhor resposta à desumanização. A compreensão das afecções e dos afetos ampliaria para a compreensão entre nós e os outros, em uma sociedade ética e justa (Espinosa, 1973; Waldow & Borges, 2011).

A humanização em saúde corresponde a um ideal de produção livre e inclusiva, com inter-relações simétricas, realizada por todos os participantes em concordância dos valores e da relativização das verdades propostas (Ayres, 2005). Nas relações sociais, onde um desequilíbrio de poder é visível, e o indivíduo dominante subjuga e desconsidera os desejos do menos favorecido em prol de seus interesses, apresenta-se a desumanização. Faz-se necessário pensar em uma equipe de saúde que deseje trabalhar de maneira interdisciplinar, onde todos os envolvidos, inclusive o paciente, participem ativamente e cada profissional, na especificidade de seu saber, agregue conhecimento à equipe; de maneira colaborativa visando ao bem-estar do paciente (Santos, Lunardi, Erdmann, & Calloni, 2007).

A humanização propõe uma ampla comunicação entre gestores, profissionais da saúde e usuário, para que seja possível um serviço digno, visando à ética do cuidado, com atenção à intersubjetividade de todos, percebidos em suas dimensões subjetivas e singulares (Casate & Corrêa, 2005; Deslandes, 2006). A ética é feita quando a moral é criticamente pensada, problematizada, avaliada e debatida, pois é um bem para todos os seres humanos. A moral dita o que é bom ou correto, e ao profissional da saúde não é permitido agir de acordo com suas crenças morais, mas, sim, é uma obrigação a atuação feita com a ética, que é universal, pensada em um bem para todos os seres humanos (Chauí, 1995).

Possibilitar a transversalidade dos temas humanização e bioética, pensando em uma articulação que viabilize uma estrutura norteadora e epistemológica dentro de premissas comuns aos saberes nos cursos na área da saúde, é um início desafiador, mas necessário para uma sociedade mais justa com os direitos de seus cidadãos (Minayo, 1991; Rego, Gomes, & Siqueira-Batista, 2008). Os profissionais da saúde são confrontados diariamente com a dor, o sofrimento e a morte, “é no diálogo com esse radicalmente humano que está seu escudo para o salto qualitativo interdisciplinar” (Minayo, 1991, p. 76).

2 SOBRE A MORTE E O MORRER

*La muerte esta tan segura de alcanzarte,
que te da toda una vida de ventaja.*

(Ditado mexicano)

Quando a filosofia se coloca a pensar sobre questões anteriormente de domínio da religião, percebendo o homem, as angústias e os anseios que o perseguem desde os primórdios, esta assume também seu dilema existencial, a “musa da filosofia”, como declarou Schopenhauer, a morte (Becker, 1995; Barbosa, 2003).

O ser humano tem consciência de sua finitude, mesmo que esta se apresente como “um saber não sabido” (Lacan, 2001, p. 17), inconsciente; pois desejamos de alguma forma acreditar em nossa imortalidade (Freud, 1917, 1938). É angustiante ao ser humano o pensamento sobre a morte, que traz consigo o desconhecido (Labate, Ribeiro, & Bosco, 2001).

A consciência de si mesmo, que se dá através da alteridade, dá ao homem uma identidade simbólica que o destaca, uma “posição de pequeno deus na natureza” (Becker, 1995, p. 39), essa mesma consciência faz com que perceba que tem um corpo, e que este sente dor e sangra e que um dia irá morrer. “É um verme e alimento para vermes”, sua majestosa existência é fadada a apodrecer e desaparecer a sete palmos da terra (Becker, 1995, p. 39).

É o reconhecimento da limitação do biológico percebido de modo singular que traz a lucidez da morte, ao apropriar-se dessa consciência. A finitude não é uma ideia inata, mas um produto do real. Esse saber sobre, desde a pré-história, causa revolta ao homem, que, ávido por sua imortalidade, vive na ilusão de ludibriar a morte, tentando achar subterfúgios ao pensamento que pode ser constante sobre sua finitude, sobre o “talvez nada mais exista”, e, sem essa adaptação, o ser humano “morreria de morrer” (Morin, 1976, p. 73).

Com o advento do cristianismo, a sacralidade da vida é exaltada, sendo interpretada como um dom de Deus que deve ser preservada, a vã tentativa é de “esconder” a morte, pois “um sepulcro vazio” denota a ausência do morto e da própria morte (Vasconcellos, 2013, p. 57).

A partir do século XIX, a morte é demonstrada com menor aceitação pelos enlutados. Nos discursos dessa época, encontra-se no simbólico a morte romantizada; idealiza-se a própria morte na juventude vista como belamente triste, que passa a ser esperada e desejada como sendo um descanso e a possibilidade de reencontro com pessoas amadas que já morreram (Ariès, 2003; Bosco, 2008; Kovács, 2008).

Os poemas da 2ª Geração do Romantismo (1853 a 1869), reflexo sociocultural da época, discorrem sobre a morte como um evento que traz alívio da dor, das angústias e do sofrimento (Vieira, 2009). A morte é cantada pelos poetas (Kovács, 2007), como em *Se eu morresse amanhã*, de Álvares de Azevedo (1959):

Se eu morresse amanhã, viria ao menos

Fechar meus olhos minha triste irmã;

Minha mãe de saudades morreria

Se eu morresse amanhã!

Quanta glória pressinto em meu futuro!

Que aurora de porvir e que amanhã!

Eu perdera chorando essas coroas

Se eu morresse amanhã!

Que sol! Que céu azul! Que doce n'alva

Acorda a natureza mais louçã!

Não me batera tanto amor no peito

Se eu morresse amanhã!

Mas essa dor da vida que devora

A ânsia de glória, o doloroso afã...

A dor no peito emudecerá ao menos

Se eu morresse amanhã! (p. 60).

A ideia de um reencontro com entes queridos pode ser uma construção com influência do surgimento da doutrina espírita kardecista, que acredita em uma vida após a morte e na eternidade do espírito. Essa percepção sociocultural de eternidade pode ser uma nova adaptação à morte, a antiga busca do homem pela imortalidade; a vida eterna em outro lugar ameniza nosso medo do desconhecido (Elias, 2001; Bellato & Carvalho, 2005; Bosco, 2008).

Por muitos séculos, a morte foi um fenômeno de ordem pública e coletiva: tal como se nascia em público, morria-se em público, percebida com maior naturalidade e simplicidade, por toda sociedade (Rezende, Santos, Caldeira, & Magalhães, 1995). Era muito mais comum o sujeito morrer em casa, cercado de familiares, vizinhos e amigos, quando se despedia, delegava seus bens, reconciliava-se com desafetos, falava aos e com os presentes; podendo relatar um resumo de seus principais momentos, se assim fosse de sua vontade (Ariès, 1989; Spíndola & Macedo, 1994; Kovács, 2008). Seus últimos desejos eram considerados de extrema importância; muitas vezes escolhia a roupa com a qual gostaria de ser enterrado, por exemplo, e sua vontade era cumprida; sem uma conotação dramática (Kovács, 2008). Essas práticas persistem na atualidade, principalmente em cidades com menor número de habitantes.

Em cidades do interior, a morte ainda é propagada à comunidade, tendo como o símbolo mais significativo o repicar do sino da igreja, alertando, assim, que haverá um enterro e que uma família se encontra enlutada, sendo um motivo pertinente para reunir os membros da sociedade (Rodrigues, 1983; Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011).

Ainda encontramos velórios realizados na casa do morto e a solidariedade também é um atributo desse rito. Em algumas comunidades, há uma união de todos para auxiliar na preparação do velório; às mulheres é delegada as funções de preparar comidas, “fazer quarto”

ao morto, o corpo não fica sozinho até seu enterro (Rezende et al., 1995). O “corpo do morto” é o ponto principal dessa dinâmica social, um “espaço sagrado”, de rezas e cânticos; ao lado de fora da casa, “o profano”, onde comida e bebida são acompanhadas de causos e piadas. Sagrado e profano coexistindo em um mesmo local e momento (Tomasi, 2010; Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011).

Os sentimentos de pesar e dor são vividos pelos familiares e amigos do falecido e amparados por seus próximos. Como exemplo, no cortejo, o caixão ainda é carregado por quatro ou seis homens com sentimento de honra em tal ato (Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011).

Nesse sentido, em todas as sociedades e culturas, ao longo dos séculos, a morte possui dois sentidos: a biológica, que figura o fim do organismo, e a social, o fim do indivíduo, esta é composta de vários ritos, que inclui o funeral, onde o grupo social ao qual o morto fazia parte despede-se de um dos seus e reafirma sua continuidade sem ele (Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011).

2.1 A Institucionalização da Morte

No século XX, devido aos avanços da biologia e das tecnociências na área da saúde, que prolongam a vida, esta é priorizada a qualquer custo. A morte é percebida como “a inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque” (Alves, 1991, p. 20). Com a ascensão das ciências biomédicas, adiar a morte tanto quanto possível passa a ser o “correto”; morrer de velhice é o natural (Melo & Valle, 1999; Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011).

Vida e morte são institucionalizadas e de poder médico, com prescrições medicamentosas que ditam a “normalidade”. A “morte moderna” é administrada pelo saber

médico e ocultada nas instituições (Menezes & Gomes, 2011). Se outrora a morte era vivenciada pelo sujeito cercado de seus entes e, em geral, a casa a abrigava, nesse novo momento, por muitas vezes, nem notícias desta a casa quer saber. Com Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) equipadas com tecnologias que prolongam a vida, ou “sobrevida”, a morte, quando institucionalizada, se dá em companhia de tubos e procedimentos, em geral, invasivos e dolorosos.

A morte em posição silenciosa, se possível “escondida”, parecendo constrangedora (Kovács, 2005), deve ser asséptica, medicalizada, entubada e institucionalizada. Estar cercado de familiares e amigos já foi associada, por toda a sociedade, a uma “boa morte”, pois triste era morrer sozinho (Ariès, 1975; Spíndola & Macedo, 1994). Quando esta ocorre na UTI, inviabiliza ritos de despedidas ou solicitação de desejos que possam confortar e amparar o sujeito em processo de morrer; sendo sua única realidade possível a solidão frente à própria e aos eventos que a antecedem.

DaMatta (1991) pontua que o momento de morrer é único ao sujeito, onde nada nem ninguém pode auxiliá-lo. O indivíduo é o protagonista de sua morte, mas essa solidão hospitalizada é de seu desejo? Quando institucionalizado, confirma-se a afirmação de Kübler-Ross (1994) que a morte e o morrer passaram a ser demasiadamente tristes e solitários.

Todos nós somos inerentes a uma condição humana “incurável”, a morte (Pessini, 2009b). Mas, mesmo com incontestável supremacia, diante do inquestionável, a grande maioria das pessoas a afasta até de seus pensamentos, não faz referências a assuntos que a retomem, em um autoengano de ser possível evitá-la. Por ser tão desesperadora, a presença da morte impõe um silêncio constrangedor e a família, em alguns casos, esconde do sujeito a verdade que diz respeito a seu corpo, sua doença, sua vida e sua morte. Esse ato é desculpabilizado e visto como “normal” pela sociedade, que percebe na ocultação ou mentira uma proteção ao sujeito que se encontra de frente com a sua morte; com esse evento naturalizado, esta é cada vez mais

marginalizada (Ariès, 2003; Bosco, 2008). Tudo se passa como se ninguém morresse, como descreve Tolstói (1971):

O pior tormento que podiam infligir a Ivan Ilich era a mentira: a mentira de que ele era apenas um doente, mas não morria, o que era preciso era não se afligir, tomar os medicamentos e tudo iria bem!... Sofria porque todos mentiam e forçavam-no a tomar parte nessa mentira... Essa mentira degradava o próprio ato da sua morte. (p. 59).

Quando arte e realidade encontram-se na narração da angústia e tormento do personagem Ivan Ilich na mentira sobre sua morte; sujeitos em processo de morrer, quando os cuidados curativos já não surtem efeito, alguns destes não poderiam compartilhar dessa mesma angústia?

Em geral, quando lúcidas, as pessoas doentes sabem do seu real estado de saúde, percebem em seu corpo os sintomas da doença e, para algumas, a falta de um diálogo verdadeiro e sincero causa angústia e sofrimento; “solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada.” (Alves, 1991, p. 20). A doença acomete a pessoa, mas, em casos onde a cognição encontra-se preservada, não lhe rouba singularidade, desejos e percepções; a pessoa em processo de morrer continua sendo um indivíduo com direito à dignidade. Reiterando que somos seres sociais, algumas dessas pessoas doentes querem não apenas falar, mas que sua fala seja ouvida e respeitada (Kübler-Ross, 1994; Menezes, 2005; Bosco, 2008).

Para os familiares próximos não existe apenas a dificuldade de informar sobre o diagnóstico de uma doença grave em progressão, mas também ouvir o ente querido, por muitas vezes, questionando-se: “Será que posso escutar o que ele tem a dizer?” (Kübler-Ross, 1998, p. 121). Familiares e paciente, por vezes, encontram-se impossibilitados de encerrarem assuntos importantes; a família, diante desse pacto de silêncio, tem dificuldade no enfrentamento e na elaboração do luto. Ofertar a fala e o diálogo ao sujeito que vivencia seus últimos capítulos

junto aos seus; talvez o resumo da própria vida dito em alto e bom som traga alívio, para alguns, ou para outros, funcione como um auxílio para finalizar assuntos pendentes. Os estudos mostram que despedidas facilitam a elaboração do luto aos familiares e amigos (Cordobés, Albacar, Sánchez, & Martín, 2012).

Nossa cultura ocidental contemporânea apresenta certa dificuldade de adultos conversarem com as crianças sobre a morte, mesmo quando esta se faz iminente. São negados, muitas vezes, o diálogo e o contato com o familiar em processo de morrer, embasado na crença de evitar danos psíquicos à criança e garantir uma infância feliz e sem traumas. Acreditamos na possibilidade e temos como regra afastar as crianças de qualquer evento que cause sofrimento e falta, o que não é viável. O “não falar sobre” acarreta angústias, inquietações e fantasias, emoções não entendidas e sem quem as auxilie a expressá-las (Ariès, 1981; Kübler-Ross, 1994; Kestenberg, Sória, & Paulo, 1992).

Em um contexto histórico anterior aos avanços biotecnocientíficos, raramente morria-se em hospitais, pois os recursos de prolongamento da vida eram escassos, as famílias conviviam e cuidavam de seus doentes, onde também as crianças se encontravam presentes. A possibilidade da vivência de todo o processo de morrer, com o acolhimento familiar, propicia uma melhor aceitação, um fortalecimento para enfrentar os lutos inerentes à vida (Kübler-Ross, 1994; Haas & Patrício, 2000; Kovács, 2005).

A morte, um desconhecido completo ao ser humano, é insuportavelmente angustiante (Kovács, 2005; Menezes & Gomes, 2011). “Por isso precisamos velar, falar baixo, pisar leve. A noite dormir em silêncio. Não há muito o que dizer: Uma canção sobre um berço, um verso, talvez de amor, uma prece por quem se vai.” (Moraes, 1960, p. 147). Os rituais promovem a solidariedade do grupo, reiteram os vínculos entre os membros da comunidade e confirmam o pertencimento individual; relativizam o desconhecido através das representações simbólico-sociais. “Para isso fomos feitos: para lembrar e ser lembrados. Para chorar e fazer chorar. Para

enterrar os nossos mortos – Por isso temos braços longos para os adeuses. Mãos para colher o que foi dado. Dedos para cavar a terra.” (Moraes, 1960, p. 147). Os ritos são constitutivos da vida social e possuem um caráter de proteção, restaurando o conjunto e a agregação social (Ariès, 1989; Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011; Menezes & Gomes, 2011).

Mesmo com a institucionalização da morte e a mudança nos rituais fúnebres, no decorrer dos tempos, os ritos fazem-se necessários, sendo a possibilidade de partilhar as emoções em grupo e solidificar os vínculos (Spíndola & Macedo, 1994; Rezende et al., 1995; Ariès, 2003; Kovács, 2005; Bosco, 2008; Tomasi, 2010; Hoffmann-Horochovski & Rasia, 2011). “Não há amizades sem ritos de amizade, não há morte sem ritos de morte.” (Gonçalves, 2001, p. 12).

Na sociedade brasileira, fala-se dos mortos, mas não da morte. Antes de o sujeito ter consciência sobre a morte, este sabe sobre os falecidos de sua família, comunidade, vizinhança; é-nos ensinado a rezar, respeitar, homenagear e cuidar do túmulo para que nossos mortos permaneçam na família. Aprendemos a “conviver” com os mortos através das histórias que nos são contadas, sobre suas vidas e visitas pós-morte; viram fantasmas, almas, com o poder de transitar em dois mundos (DaMatta, 1991).

Crescemos ouvindo lendas urbanas sobre espíritos, familiares ou desconhecidos completos que pedem e dão auxílio; falam através de sonhos, sinais e presságios com os vivos, afirmando, assim, uma “continuidade em algum outro lugar” (DaMatta, 1991).

Em nossa cultura, as relações sociais são imortais, o sincretismo religioso arraigado, mesmo que inconsciente, possibilita a continuidade dos relacionamentos; mortos de nossa família são lembrados, falados com saudade, para que, dessa forma, continuem a existir, ao menos no discurso. Uma sociedade em que vivos e mortos, passado e presente, conhecidos e desconhecidos coexistem e dialogam, “onde a morte mata, mas os mortos não morrem” (DaMatta, 1991, p. 158).

O momento da morte e o corpo sem vida não possuem o mesmo valor simbólico e social que lhes eram atribuídos em séculos anteriores. A valorização é na vida, é esta que importa, e mais que a imortalidade; o desejo do indivíduo não reside na “velhice eterna” com dores, perdas e privações, características que se contrapõem às normas da atual sociedade, que busca o prazer, a beleza e a manutenção da juventude, sendo este o grande ideal do sujeito contemporâneo, a juventude eterna (Menezes, 2004; Kovács, 2008).

No início do século XXI, aparece a transmutação dos ritos fúnebres, como exemplo, o advento do “Velório Virtual” em 1994, tendo São José dos Campos (SP) a cidade precursora no Brasil. Após autorização da família, a cerimônia é transmitida pela internet, tendo um público cativo (Martins, 2013). O silêncio e a discrição que a morte apresenta contrapõem-se à superexposição que caracteriza a contemporaneidade. Como previu o precursor da *pop art*, Andy Warhol (1928-1987) nos anos 1960: “No futuro, todos terão os seus 15 minutos de fama.” (Greenberg & Jordan, 2004, p. 56). Esse futuro é agora.

O ideal de beleza e de juventude eterna encontra o sujeito contemporâneo, que se percebe como produto, buscando a exposição, ávido pelo olhar do outro, pois a subjetividade do indivíduo, no atual momento, encontra-se diretamente ligada à visibilidade, que é ofertada nas diversas redes sociais (Menezes, 2004; Rendeiro, 2011).

Se no século XX os indivíduos empenharam-se para desconstruir a morte, no século XXI é a vez de fragmentar a imortalidade. Na pós-modernidade em seus moldes espetaculares, o homem acredita ter encontrado “a vida eterna em outro lugar”, que ameniza o medo do desconhecido, como apontou Elias (2001, p. 44). Seriam as redes sociais o local da realização do desejo tão antigo do homem, a imortalidade? O sujeito que se concebe como produto retoca e edita no Photoshop a sua imagem, sendo esta a prioridade e percebida como de obrigatória manutenção. Seu pavor em ser esquecido corrobora com o desejo de ser lembrado e celebrado, assim como a necessidade de ser percebido, deseja que sua ausência seja sentida. Com sua

morte, “a vida eterna em outro lugar” manterá a sua imagem e ainda mais idealizada, como um “cadáver ideal”, belo e jovem eternamente (Bauman, 1998, Bauman, 2008; Rendeiro, 2011; Martins, 2013).

Em sua grande maioria, o cuidado de doentes ao final da vida continua delegado a profissionais e a morte escondida nas instituições (Bauman, 1998; Kovács, 1999). Bauman (1998, p. 199) pontua: “banalizada, a morte torna-se demasiado habitual para ser notada e excessivamente habitual para despertar emoções intensas. É a coisa ‘usual’, excessivamente comum para ser dramática e certamente demasiado comum para se ser dramático a respeito.”

3 PACIENTES FORA DE RECURSOS TERAPÊUTICOS E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Ao cuidar de você no momento final da sua vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

(Saunders, 1976, p. 105)

Relatos mostram que desde tempos remotos as sociedades cuidam, apoiando e ofertando conforto aos seus doentes e indivíduos no fim da vida (Kovács, 2008).

Hospice, palavra francesa, deriva do latim *hospitium*, que em seu significado traz: hospedagem, hospitalidade, tinha também a conotação de acolhimento. Administrados por religiosos, no século IV, eram lugares que ofertavam descanso, cuidados alimentares, higiênicos e realizavam curativos a ferimentos, para viajantes, peregrinos e pobres doentes. Além do local, seu simbólico referenciava o vínculo ali estabelecido pelas pessoas (Mendes, 2009).

O primeiro *hospice* (oficial) foi fundado em Lyon (França), em 1842, para atender as pessoas em final de vida. Posteriormente, outros *hospices* foram fundados, Irlanda (1846); Inglaterra (1885); sendo mais que um lugar, uma filosofia, que tem por base propiciar cuidado digno aos sujeitos gravemente doentes (Pessini, 2003; Chaves & Massarollo, 2009).

Os cuidados paliativos têm seu início em Londres, no final dos anos 1940, precisamente no Hospital St. Thomas, com o encontro de uma jovem assistente social e enfermeira e um paciente com diagnóstico de carcinoma retal inoperável, dito Fora de Recurso Terapêutico de Cura (FRT), Cicely Saunders e David Tasma (Matsumoto, 2012). Saunders, com uma visão humanista, percebe em Tasma mais que um “paciente FRT”, “além de um carcinoma”, “não apenas um paciente C.20” (classificação de carcinoma retal na CID), mas um sujeito acometido

por uma doença, que lhe confidencia sentir necessidade da presença de alguém que o trate como pessoa. Saunders acolhe essa queixa e passa a visitar a pessoa doente Tasma (Matsumoto, 2012).

Em suas conversas diárias, debatem como seria uma instituição que suprisse os anseios que a morte anunciada traz. Saunders atenta-se para a importância do alívio da dor e de um acolhimento que ofereça conforto nos momentos de maior sofrimento de pacientes que vivenciam a terminalidade próxima. Ao morrer, Tasma deixa a Saunders 500 libras esterlinas, com o intuito que ela desse início ao lugar que ambos idealizaram, e um bilhete com a frase: “Eu serei uma janela na sua Casa.” (Matsumoto, 2012, p. 23). Esse encontro é descrito por Saunders como determinante para o desenvolvimento de sua filosofia do cuidar (Pessini & Bertachini, 2004).

Cicely Saunders trabalhou como enfermeira voluntária na casa St. Luke, onde adquiriu um grande conhecimento sobre o uso de opioides no controle da dor. Graduou-se em medicina, no St. Joseph Hospice, acompanhou a experiência dolorosa de mais de mil pacientes e pôde analisar o tratamento do uso regular de opiáceos associado ao apoio psicológico e espiritual. Em 1967, com vasta experiência no cuidado de pacientes em processo de morrer, dá início a seu projeto, o St. Christopher Hospice, em Londres (Pessini & Bertachini, 2004; Matsumoto, 2012).

Considerada a fundadora do Movimento *Hospice* Moderno, Saunders buscava um resgate da morte vivida em casa, junto à família e amigos próximos, percebendo esse contexto como mais tranquilo e digno ao sujeito, para encontrar a “liberdade do espírito em face do mistério da morte” (Saunders, 2001, p. 430).

Cicely Saunders apresenta uma nova possibilidade à angustiante questão: “O que fazer quando não há mais nada a fazer?” (Kovács, 2005, p. 108). O prognóstico de uma doença em evolução, sem possibilidade de reversão do quadro clínico, em que os cuidados curativos tornam-se ineficazes, não está relacionada, propriamente, com a morte do sujeito, que continua

em sofrimento, geralmente intenso e necessita de cuidado. Frente a doenças graves, que ameaçam a continuidade da vida e esgotados os recursos da medicina para modificar seu curso natural, faz-se necessário o cuidar.

Os profissionais da saúde têm o dever de oferecer alívio efetivo da dor e dos sintomas da doença; se há vida, esta deve ser cuidada (Drane & Pessini, 2005). Corroborando com Ayres (2001):

Cuidar é querer, é fazer projetos, é moldar a argila. Querer é o atributo e o ato do ser. Cuidar é sustentar no tempo, contra e a partir da resistência da matéria, uma forma simplesmente humana de ser. Mas é igualmente soprar o espírito, isto é, ver que essa forma não seja pura matéria suspensa no tempo (mesmidade), mas um ser que permanente trata de ser, um ente ‘que se quer’ (ipseidade). (p. 9).

A proposta do cuidado paliativo é tirar o foco da doença e olhar para a pessoa doente em sua integralidade, complexidade, singularidade, respeitando sua dignidade. Os paradigmas apresentados para “o cuidar” nos cuidados em saúde acolhem a fatal decadência do biológico humano e a morte como sua etapa final:

Tem por princípios um cuidado humanizado, considerando garantir alívio adequado dos sintomas físicos e emocionais, avaliando o sujeito doente de forma global, priorizando o controle dos sintomas, tratando efeitos colaterais previstos, e percebendo cuidadosamente o manejo dos sintomas e sua evolução. A filosofia dos CPs atenta-se para a pessoa doente e não para a doença da pessoa. (Pessini, 2007, p. 218).

Avalia a família do paciente, em suas necessidades e expectativas, informando sobre o quadro clínico, orientando sobre os cuidados necessários no atual momento e antecipando o prognóstico; a família é atendida, ouvida durante o processo do CP e na fase do luto. A dimensão espiritual é incluída pela primeira vez em uma abordagem (Matsumoto, 2012). Contempla a morte como inerente à vida, sendo o fechamento de seu ciclo; percebe como

realidade e sem dramatização, o que diz Pessini (2007, p. 256): “A única questão a ser colocada é quando e como, e não se vamos morrer.” Esse cuidado proporciona que esse “como”, diante de uma doença em progressão, seja com menor sofrimento possível, acolhendo o sujeito em processo de morrer em sua unicidade, singularidade e em suas necessidades específicas (Silva, Sá, & Miranda, 2013).

Paliar envolve excelência no domínio técnico para o alívio de sintomas de difícil manejo, mas, também, é imprescindível compaixão, humildade e honestidade. E a diferenciação contundente entre manter a vida e prolongar a agonia. Procedimentos invasivos, desnecessários, quando uma doença segue seu curso de evolução que finda com a morte, trata-se de obstinação terapêutica; que não trará a cura ao sujeito paciente que sofre e denota prepotência do profissional da saúde, que percebe apenas a doença. É preciso desmistificar, no caso de pacientes em processo de morrer, a obrigatoriedade da UTI, através do diálogo com familiares e equipe da saúde, e conscientização da população e dos profissionais da saúde (Canastra, 2007; Kovács, 2007).

Maciel et al. (2006) retomam a referência ao manto que protegia os peregrinos a caminho de locais sagrados e religiosos das adversidades do clima, relacionando tal “capa protetora” com esses cuidados, que têm como principal objetivo “proteger a pessoa doente durante seu último período de vida” (p. 9). O enfoque dos profissionais paliativistas não é adiar a vida e nem a prolongar, mas dar qualidade a ela, viabilizando que o sujeito doente viva melhor e tão ativamente, quanto possível, até o dia de sua morte (Matsumoto, 2012). Busca uma (re)humanização na saúde, desvinculando-se da obstinação terapêutica extraordinária para manter a vida, opõe-se à “morte vista como uma doença” a ser curada. Tem o olhar para um indivíduo que deve ser respeitado em sua dignidade; saudável e doente, em sua vida e em seu processo de morrer (Bifulco & Iochida, 2009).

Os princípios que regem os CPs vão ao encontro da humanização nos cuidados em saúde; reconhece e, quando possível, favorece a autonomia do sujeito doente, através do diálogo que prioriza verdade e clareza, em um comprometimento do profissional da saúde para com o paciente e seus familiares, sendo este um tradutor das biotecnociências, que esclarece as dúvidas e incertezas sobre a doença, o diagnóstico e o prognóstico (Rego et al., 2008; Coelho & Rodrigues, 2009). O ideal pensado em CPs é a participação ativa de todos os personagens envolvidos no processo, e que estes realizem escolhas pautadas nas informações que lhes são transmitidas durante todo o processo do cuidado. A atenção é centrada no indivíduo doente, a equipe multidisciplinar está consciente que este é o protagonista na relação (Blasco, 2002; Menezes, 2005), “ofertando uma assistência capaz de prover o acolhimento” (Deslandes, 2006, p. 16).

Desde seu início, o CP visa propiciar conforto ao paciente doente e, para que esse acolhimento se faça possível, é preciso aplacar a dor e o desconforto do sujeito que sofre; a “dor total”, que diz respeito ao sofrimento físico, psíquico, espiritual e social do paciente e de sua família (Saunders, 2001). Essa proteção, conforto, acolhimento ao qual o CP tem por filosofia, percebe o cuidar em sua integralidade. Cuidar é uma dinâmica relacional, demanda envolvimento, requer ocupar-se, preocupar-se, responsabilizar-se (Boff, 1999):

Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a ‘morienterapia’, o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. (Alves, 1991, p. 20).

Para o profissional da saúde, o cuidado, entre outros fatores, abrange a habilidade técnica aliada a sentimentos singulares de cada indivíduo, que desperta emoções agradáveis, prazerosas, dolorosas e angustiantes. Fazem-se necessárias a técnica e a sensibilidade, um olhar que perceba qual é a demanda do paciente, o cuidado da dor ou do sofrimento (Erdmann, 1996). A dor biológica é aplacada com analgésicos e está relacionada aos circuitos neurofisiológicos; o

sofrimento é singular ao sujeito, possui significado e sentido, diz daquela pessoa. Uma dor que seja desconsiderada, minimizada, não explicada ao sujeito doente, geralmente, acaba por se transformar em sofrimento (Pessini, 2006).

É preciso não se perder na repetição das técnicas mecanizadas pela rotina, nas exigências burocráticas institucionais; cuidar é perceber o ser humano e não apenas a doença, é ouvir as angústias, os temores e, através do cuidado humanizado, propiciar auxílio a esse paciente para que encontre significados para sua existência como ser humano (Bosco, 2008). Essa pessoa, agora doente, é o único ator que vivencia em seu corpo a doença na sua total magnitude; um indivíduo que padece de uma doença, mas que não é a própria doença, pois o sujeito não se finda na moléstia.

Não se fica doente sozinho, no geral, a doença acomete também uma família. Como foi reiterado ao longo do texto, cada indivíduo é único; da mesma maneira entende-se a família, que, constituída por pessoas singulares, também demonstra comportamentos, sentimentos e atitudes próprias, que não viabilizam comparações com outras (Reigada, Ribeiro, Novellas, & Pereira, 2014).

Em decorrência do avanço biotecnológico e da negação da morte na contemporaneidade, a cura para qualquer doença é o esperado pelos pacientes e seus familiares. Quando a cura não é possível, procedimentos não surtem o efeito desejado, diante do aparecimento das recidivas da doença ou do prognóstico de uma morte anunciada, é percebido por muitos familiares como um sinal de fracasso, e em sua grande maioria trazem angústia e tristeza. Com a necessidade da participação mais ativa nos cuidados de um ente querido, é necessária a mudança de algumas rotinas, ou até mesmo o fato da evolução do quadro em seus sintomas físicos.

A família passa por uma transformação, algumas conseguem reorganizar-se, remodelar as relações entre seus membros, com a eclosão de sentimentos não demonstrados ou

esquecidos, de carinho, cuidado e amor, que favorecem momentos de união e cooperação, que auxiliam a todos (Ferreira, Dupas, Costa, & Sanchez, 2010). Mas esse “comercial de margarina” não é uma norma ditada ou um formato linear cumprido em todos os momentos de todas as famílias. Diante do adoecimento de um dos seus, o distanciamento também é uma possibilidade.

Frente ao processo ativo de morrer de alguém próximo, a negação pode aparecer, onde o sujeito rechaça a realidade evidenciada. Tem possibilidade de durar algumas horas, semanas ou prolongar-se até a morte do ente querido, quando frases como “eu não sabia”, “ele estava melhorando” são proferidas, demonstrando a negação (Mendes, 1995; Floriani & Schramm, 2006).

A doença crônico-degenerativa, a partir do momento que modifica todo um contexto preexistente ao seu diagnóstico não apenas a quem acomete, mas de todos aqueles que convivem com o sujeito doente, torna-se uma “doença familiar”. Exige da família disponibilidade de locomoção; acarreta conflitos familiares, sobrecarga emocional, econômica e socialmente. Demanda energia para cuidar de seu ente querido e também de si, diminuindo, assim, sua qualidade de vida e desenvolvendo patologias de ordem psicológica e/ou somática. Por muitas vezes, traz uma inversão de papéis e funções e faz-se necessária uma constante reorganização para que esse familiar, que, agora, além de filho, esposa, irmão, é também cuidador, possa adaptar-se (Floriani & Schramm, 2006; Silva & Acker, 2007; Tesser, Poli Neto, & Campo, 2010).

Alguns familiares-cuidadores percebem o cuidar desse familiar como responsabilidade; em muitos casos não é uma escolha de quem cuida, mas do sujeito doente, pela relação afetiva, proximidade emocional e confiança. Em casos em que a família “elege” o cuidador, corroboram alguns fatores: a proximidade parental e física, estar no mesmo ambiente ou próximo, o vínculo que este possui com o sujeito doente e a inexistência de outra pessoa (Mendes, 1995). Os

motivos são diversos, a autodelegação é frequente, o familiar considera a sua participação ativa como fundamental no cuidado (Floriani & Schramm, 2006; Reigada et al., 2014).

A demonstração de desejo por parte de familiares em participar dos cuidados do paciente deve ser não só acolhida pela equipe de saúde, como também valorizada e estimulada, retomando a importância da família na preservação da identidade do sujeito, corroborando a relevância que o CP denota a esse núcleo, para o sujeito e em si mesmo, reiterando que em sua filosofia encontra-se o cuidado aos familiares, na percepção de que estes também são afetados pelas perdas e limitações que a doença impõe.

Os familiares, e aquele mais próximo ao doente, presenciaram o início dos sintomas, o diagnóstico e todo percurso até esse momento; somando-se ao sofrimento frente à ansiedade do desconhecido que virá, a angústia das incertezas; várias emoções podem aparecer diante do processo de morte de um familiar (Ferreira et al., 2010).

O cuidado paliativo auxilia os familiares ofertando a escuta de seus anseios, sofrimentos, expressões e sentimentos. Esclarecendo sobre a doença, seus sintomas de forma clara e verdadeira, fornecendo entendimento e compreensão. Reforçar a capacidade e a importância dos familiares no cuidado com o ente doente, para que estes recuperem sua confiança que ao logo do processo, por vezes, é esquecida (Mendes, 1995).

O cuidado paliativo acompanha a família em todo o processo incluindo o luto. Mas, se em seu início, essa abordagem terapêutica não curativa era pensada, apenas, perante o sujeito doente em seu momento final, quando este se encontra cruzando a fronteira entre a vida e a morte; hoje se dissemina a ideia do CP desde o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, percebendo sua filosofia do cuidar e propiciar melhor qualidade de vida, que auxilia no tratamento das doenças (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ullrich, 2002).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008) reitera essa recomendação, pois se acredita em uma nova tendência que apresente programas de cuidados contínuos, com o

objetivo de diminuir o sofrimento ocasionado pela doença crônico-degenerativa, melhorando a qualidade de vida e propiciando alívio de sintomas incapacitantes (Kovács, 1999). Os CPs cuidam dos sintomas físicos, mas retomam a importância do sujeito, com sua história de vida pregressa à doença, que possui valores e necessidades que devem ser respeitados, em qualquer momento de sua vida, incluindo a proximidade de seu fim (Kovács, 2005).

Faz-se necessário, nos dias atuais, que a ação paliativa seja amplamente conhecida pelos profissionais da área da saúde e que sua prática seja comum, desvinculando esse cuidado da ignorância preconceituosa que a percebe como uma alternativa para o fracasso do tratamento curativo (Davies & Higginson, 2004; Maciel et al., 2006).

Os avanços biológicos e das tecnociências trouxeram valiosos recursos à vida, aos sujeitos doentes com possibilidade de reversão prognóstica. O alívio de sintomas, uma maior disponibilidade de medicamentos cada vez mais assertivos no tratamento e que causam menos danos ao organismo, prognósticos precoces, viabilizando tratamento de doenças anteriormente incuráveis. Mas, ao sujeito doente em processo de morrer, acarretaram grandes problemas. Ficou mais difícil, aos profissionais da saúde, de saberem “quando parar de tentar”, gerando ambivalências, angústias, incertezas e grandes dilemas éticos (Pessini, 2009a). Na contemporaneidade, queremos sepultar a “morte natural”, ao preço de nos afastarmos cada vez mais da humanização na área da saúde. Retomar o humano, que percebe não apenas o corpo biológico, mas esse sujeito complexo em sua completude, é um resgate árduo, mas indispensável para essa viável e necessária humanização, pontuada aqui, na saúde, uma vez que engloba a própria vida ao percebermos o outro em um contexto macro, como sujeito biopsicossocial, único e singular. “Dissolver no aconchego humano a técnica e os remédios”, essa falta tem trazido prejuízos aos pacientes, que sofrem de “indigestões científicas nada reconfortantes.” (Blasco, 2011, p. 4).

4 CUIDANDO DA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS EM SAÚDE

Para os médicos, seria muito mais confortável lidar com a morte se eles a compreendessem melhor, se simplesmente falassem sobre o que é o morrer.

(Kübler-Ross, 1998, p. 129)

A formação acadêmica dos profissionais da saúde, principalmente a graduação da enfermagem e medicina, segue o modelo tradicional, biomédico e tecnocentrista, mostrando-se incompleta e ineficiente frente às necessidades do sujeito doente (Ayres, 2001; Blasco, 2002; Combinato & Queiroz, 2006; Rego et al., 2008; Pessini, 2009c).

O declínio do modelo vigente na formação acadêmica é abordado em estudos científicos (Boemer, Zaneti, & Valle, 1991; Spíndola & Macedo, 1994; Bromberg, 1996; Martins, Alves, & Godoy, 1999; Kovács, 1999, 2005; Labate et al., 2001) e há uma concordância entre os estudiosos da necessidade urgente de incluir os temas da humanização e da morte na grade curricular da formação dos cursos da área da saúde, pois as pesquisas apontam o despreparo do futuro profissional perante o sujeito complexo e a distância entre teoria, técnico-científica e biologizante, e prática, que consiste em estar frente a frente a um sujeito doente com sua singularidade e complexidade.

Esse modelo que estuda o ser humano, o corpo, em partes distintas, é baseado no famoso Relatório de Flexner, datado de 1912. Focado na doença do ponto de vista da biologia molecular e celular, capacitando futuros médicos e enfermeiros, em doenças, mas não em cuidar de doenças que acometem seres humanos (Tapajós, 2007).

A academia deve valorizar o ensino das Ciências Sociais e Humanísticas, assim como as Físicas e Biológicas (Casate & Corrêa, 2005). Uma formação humanística não está vinculada a divagações filosóficas sobre doenças ou tratamentos comprovadamente eficazes, que neguem o evidente progresso advindo do avanço técnico-científico. Trata-se de dispor de uma postura

essencialmente humana, lembrando que o objeto de estudo na área da saúde está relacionado a um ser humano (Blasco, 1997). Habilidade e conhecimentos técnico-científicos, aliados a um saber científico sobre a humanização, angariariam, ao acadêmico, um conhecimento amplo, que promoveria um profissional capacitado em ofertar um atendimento humanizado, percebendo as necessidades do paciente, sujeito doente (Blasco, 2002).

A visão da “perda do humanismo”, durante o processo de formação ou profissionalização na enfermagem e medicina, para Gallian (2000), seria por um lado simplista, ao responsabilizar apenas a academia; e de certa maneira ingênua, ao acreditar que uma formação focada nas tecnociências anularia algo que o autor percebe como sendo intrínseco ao ser humano. Em contrapartida, Blasco (2002) afirma que a priorização do ensino técnico acabou por suplantando o componente curricular da cientificidade humana, elemento imprescindível nos cursos das “Ciências Humanas”.

As diretrizes da formação nos cursos de saúde precisam ser repensadas para preparar o futuro profissional para lidar com a morte e qualificá-lo para prestar uma assistência pautada em princípios éticos e humanistas (Bulgraen, 2010). O modelo vigente na graduação em medicina e enfermagem, no Brasil, é embasado em: prevenção, diagnóstico, tratamento efetivo e cura das doenças (Bifulco & Iochida, 2009).

E quando o aluno se encontrar com o diagnóstico de uma doença crônico-degenerativa, sem possibilidade de cura? E a realidade lhe apresentar que o diagnóstico diz “de uma pessoa”, com singularidade, família e uma história pregressa à doença? Não há mais o que fazer? E o cuidar?

Esse contato com a morte coloca à prova seu embasamento técnico-científico e, frente ao inesperado, o estudante, muitas vezes, pode ter sentimentos de perplexidade, insegurança e desamparo (Robb, 1985). Sendo a morte inevitável, aquela que finaliza o ciclo de vida, cuidar do biológico da pessoa em processo de morrer deveria constar na graduação dos cursos, assim

como o cuidar deveria ser pensado amplamente e não com o foco na cura da doença (Pessini, 2009b).

O paciente sentir dor é algo esperado pela equipe, mas não deve ser tratado com naturalização, sendo que o indivíduo doente nem sempre expressa seu desconforto, por esse motivo faz-se necessário o olhar atento dos futuros enfermeiros, tendo preparo técnico e sensibilidade para perceber, e até prevenir, sensações desagradáveis ao sujeito doente (Maciel et al., 2006). Estuda-se a doença, mas a dor em sua complexidade, em geral, é negligenciada no currículo de formação (Siqueira-Batista, Santos, Osterne, Cardoso, & Caramel, 2004).

O respeito pela dignidade do ser humano e a sensibilidade para decidir sobre os procedimentos devem acompanhar o aluno em toda sua formação e pesquisa. Um saber ético, sendo aquele que pensa, repensa, indaga questões morais; retomando a valorização da qualidade de vida do paciente vulnerável pela dor e que pode estar frente à morte, que precisa de cuidados, o cuidado do sofrimento terminal da vida humana (Barchifontaine & Pessini, 2002; Tapajós, 2007).

Fazem-se urgentes a revisão e a mudança na grade curricular dos cursos da área da saúde, com as premissas da humanização, CP, cuidar e morte; saberes comuns a serem discutidos, pois o cuidado é realizado de maneira interdisciplinar. Possibilitar a transversalidade dos temas humanização e bioética, pensando em uma articulação que viabilize uma estrutura norteadora e epistemológica dentro de premissas comuns aos saberes nos cursos na área da saúde, é um início desafiador, mas necessário para uma sociedade mais justa com os direitos de seus cidadãos (Minayo, 1991; Rego et al., 2008).

A Lei de Diretrizes da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) coloca para o ensino superior a necessidade contemporânea de um conhecimento que abranja o mundo atual e futuros profissionais preparados para atender a população estabelecendo uma relação de reciprocidade. Essa demanda para a mudança na graduação dos cursos da área da saúde é

reafirmada pela emergência social do Sistema Único de Saúde (SUS) em suas diretrizes de humanização:

Objetivo das Diretrizes Curriculares: levar os alunos dos cursos de graduação em saúde a aprender a aprender que engloba aprender a ser, aprender a fazer, aprender a viver juntos e aprender a conhecer, garantindo a capacitação de profissionais com autonomia e discernimento para assegurar a integralidade da atenção e a qualidade e humanização do atendimento prestado aos indivíduos, famílias e comunidades. (Ministério da Educação [MEC], 2001).

É indiscutível o fracasso da formação acadêmica vigente na área da saúde em relação às demandas sociais desse futuro profissional – as novas implementações das políticas públicas humanizadoras que apoiam e sancionam esse novo modelo de saúde pautado na humanização. Nesse contexto de transformação, faz-se necessária a participação de todos os envolvidos, e primordialmente das universidades, que precisam rever seu papel ético-político, existente ou que deveria existir, em um resgate desse social que é a essência de sua razão de ser (Chauí, 2001).

5 MÉTODO

O presente estudo adotou a pesquisa qualitativa e participante, sendo esta caracterizada pela interação entre pesquisadora e envolvidos no processo, em uma relação horizontal, que em conjunto produzem conhecimento, por meio da ação reflexiva sobre diferentes opiniões, preconceções e concepções (Haguette, 1999; Camargo, 2015).

Adotou-se o grupo de discussão para a realização desta pesquisa, uma vez que esse método proporciona a troca de experiências, embasando-se na dinâmica relacional entre os sujeitos, para a construção de conhecimentos; sendo que essa construção ocorre em determinado contexto social e histórico (Ayres, França Júnior, Calazans, & Saletti Filho, 2003).

Não se objetivou a busca de “Um Saber” (em maiúsculo e único), mas problematizar “Verdades Absolutas”, em sua construção e desconstrução, fazendo emergir outras construções possíveis de perceber o mundo (Haguette, 1999; Gergen & Gergen, 2010). Isso porque, conforme Albuquerque Júnior (2000):

Insuflar nova vida nos relatos que nos dizem... retramar o que está tramado, redizer o que está dito, rever o que já foi visto, para que estes relatos nos sirvam para nos tramarmos, dizermos e vermos de uma outra forma. (p. 122).

Após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, foi marcada uma reunião com a coordenadora do curso de enfermagem, que desde o primeiro contato mostrou-se solícita e interessada no tema. A coordenadora relatou histórias de colegas que “sofreram demais” com a morte de pacientes.

A professora citou as matérias de Bioética e Enfermagem do Adulto e Idoso, que desenvolvem o conhecimento das doenças crônico-degenerativas, entre outras matérias que abordam o trabalho com outros profissionais da saúde, horizontalizando o saber e com a visão

da importância do trabalho multidisciplinar. Não houve nenhum empecilho da instituição para a realização do trabalho.

Após a aprovação da coordenação do curso, o projeto de pesquisa foi apresentado para os estudantes do primeiro período de enfermagem, os quais foram convidados para falar sobre a morte, pacientes fora de recurso terapêutico de cura e o processo de morrer. De maneira clara e objetiva foi explicado que o tema era voltado, exclusivamente, para “a visão dos alunos que iniciavam a faculdade de enfermagem”, pontuando que cursos técnicos e outras experiências anteriores na área da saúde seriam enriquecedores, mas não seria um requisito para participação na pesquisa. Percebendo o sujeito participante da pesquisa constituído através de suas relações sociais (Gergen & Gergen, 2010), a ausência de experiência técnica do cuidado não foi considerada um fator de exclusão de possíveis participantes.

A proposta foi realizada partindo do pressuposto que o curso de enfermagem capacita para o cuidar de pessoas doentes, sendo esperadas a melhora e a cura. O convite foi feito apresentando os seguintes questionamentos: o que fazer quando cessam os cuidados curativos de uma patologia em avanço e fora de controle? O que eles pensavam sobre a morte e pacientes acometidos por doenças FRT? Indaguei o porquê da escolha desse curso, convidando-os para dividir experiências.

Foi comunicado que a pesquisa se daria por meio de grupos de discussão, com quatro encontros, sendo os três primeiros com duração de 1h30 e o último com 2h30, e a garantia do anonimato dos participantes.

Houve agitação na sala, os alunos pareceram interessados, indagaram sobre horários e dias. Diante do grande número de alunos interessados (56), disse que estaria à inteira disposição e poderíamos marcar grupos separados, em diferentes períodos. Passei uma lista para que os interessados informassem *e-mail* e telefone. Nesse momento, a coordenadora do curso entrou na

sala e falou sobre a importância da participação dos alunos, pontuando a relevância da discussão dos temas e a interdisciplinaridade nos cursos da área da saúde.

Cinquenta e seis alunos colocaram seu nome na lista; foi enviado *e-mail* a todos e também para o *e-mail* da turma, com possibilidades de dias e horários, reiterando que eles poderiam informar seus horários e dias de disponibilidade. Seis alunos retornaram o *e-mail*, e foi marcado o primeiro encontro.

No Quadro 1, é apresentada a caracterização dos participantes da pesquisa.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes.

Ident.	Gênero	Idade	Formação	Ocupação	Histórico de Cuidado	Religião
P1	Masculino	35	Técnico em enfermagem	Técnico em enfermagem, 11 anos.	Familiar: morte do avô. Profissional: cuidador de paciente FRT.	Evangélico.
P2	Feminino	52	Técnico em enfermagem	Estudante, atuou como técnica 22 anos.	Familiar: familiares acometidos por doenças crônico-degenerativas anteriores e no período atual. Acompanhou o processo de morrer. Profissional: presenciou óbitos.	Sem religião definida.
P3	Feminino	30	Técnico em enfermagem	Técnico em enfermagem. Atua há 10 anos.	Familiar: não descrito. Profissional: cuidadora domiciliar de pacientes FRT, acompanhou e acompanha o processo de morrer. Cuidado em UTI.	Evangélica.

Ident.	Gênero	Idade	Formação	Ocupação	Histórico de Cuidado	Religião
P4	Feminino	28	Direito	Estudante	Familiar: familiares acometidos por doenças crônico-degenerativas e morte. A mãe trabalha na área da saúde.	Católica não praticante.
P5	Feminino	40	Técnico em enfermagem	Técnico em enfermagem. Atua há 8 anos.	Familiar: sem descrição. Profissional: técnica na UTI neonatal.	Evangélica.
P6	Feminino	26	Cuidadora de idosos	Cuidadora, com experiências espaçadas.	Familiar: familiares acometidos por doença crônico-degenerativa anterior e atual. Morte.	Espiritualista.

Dessa maneira, participaram do presente estudo 6 alunos do primeiro período do curso de enfermagem, sendo um do gênero masculino e as demais do feminino, com idades entre 24 e 52 anos; sendo 4 com formação técnica em enfermagem e experiência entre 8 e 22 anos; 1 com curso de cuidador de idosos; e 1 com formação em área distinta da saúde. Todos tinham histórico de convivência com doenças crônico-degenerativas.

P1, P2 e P6 possuíam histórico de doença crônico-degenerativa na família, em que participaram ativamente dos cuidados até a morte do familiar; P2 ainda participa dos cuidados de sua mãe. P4 relatou casos de doenças seguidas de morte em sua família que lhe foram marcantes.

O grupo de discussão foi realizado na Clínica Escola de Psicologia da universidade, em uma sala para grupo. Os encontros foram audiogravados, com a permissão prévia dos participantes, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(Apêndice 1), e posteriormente transcritos na íntegra para fins de análise. Foi utilizado também o diário de campo para registro dos encontros.

Foram realizados quatro encontros, com intervalo de uma semana entre eles, assim divididos:

- No **primeiro encontro**, a temática proposta para discussão foi a morte.
- No **segundo encontro**, a temática proposta para discussão foi o cuidar.
- No **terceiro encontro**, a temática proposta foi humanização. Por meio da aplicação de uma dinâmica (Anexo 1), os alunos discutiram sobre o que consideravam importante no cuidado humanizado em saúde para si e para os pacientes.
- O **quarto encontro** foi realizado em duas etapas. Na primeira, a temática proposta foi “A prática dos cuidados com pacientes FRT e seus familiares”, por meio de casos propostos para discussão. No segundo momento foram, por mim, apresentadas as bases e a filosofia dos CPs, como uma possibilidade nos cuidados com pacientes FRT.

Devido à complexidade dos objetivos pretendidos – pois o silêncio que a morte impõe abrange todo contexto à sua volta –, o grupo de discussão apresentou-se como uma técnica de grande valia não tendo como objetivo principal um consenso, mas a partilha da “Verdade” (em maiúsculo) de cada um, pois a ação reflexiva ocorre a partir do pensar outras construções possíveis na “Verdade” do outro, entre outras possibilidades de verdades (Fabra & Domènech, 2001; Gergen & Gergen, 2010).

Para Foucault (2008), a verdade é um conjunto de regras em que se atribui como verdadeiro efeitos normalizados, produzindo práticas discursivas e cotidianas.

Para a análise foi utilizada a análise do discurso, na perspectiva foucaultiana. Atentando-se para os enunciados, que se repetem não necessariamente no mesmo discurso, da mesma maneira ou tempo, mas sempre sobre um mesmo objeto. A articulação de enunciados é um discurso (Fischer, 2001; Foucault, 2009). Os discursos não se reduzem a um conjunto de signos, que representam determinadas objetos de que se fala. Sim, ele se utiliza dos signos para falar de algumas coisas, mas é bem mais do que isso. “É esse mais que os torna irreduzíveis à língua e ao ato da fala. É esse mais que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever.” (Foucault, 2009, p. 55).

Nesse sentido, primeiramente, foram descritas as práticas dos futuros profissionais da saúde participantes desta pesquisa relacionadas à morte, ao cuidar, à humanização e a pacientes FRT, apresentadas no decorrer dos quatro encontros. Em um segundo momento, atentou-se para as normas sociais que produzem essas práticas, para “compreender com maior densidade a noção central das análises” (Giacomoni & Vargas, 2010, p. 119) aqui empreendidas.

6 PRÁTICAS DE CUIDADO COM PACIENTES FORA DE RECURSO TERAPÊUTICO DE CURA E A MORTE

6.1 O Profissional da Saúde Diante da Morte: o Primeiro Encontro

*Chegou o instante de aceitar em cheio a misteriosa
vida dos que um dia vão morrer.*

(Lispector, 1978, p. 9)

No primeiro encontro, o tema proposto para a discussão foi a morte, tanto na abrangência do processo de morrer quanto na morte eminentemente anunciada, que são decorrentes da evolução de uma doença crônico-degenerativa, fora de possibilidade de tratamento e de controle, apresentando progressão rápida dos sintomas.

Os participantes da pesquisa presenciaram a morte de familiares e aqueles que estiveram ao lado “*para ajudar, dar a mão*” nos últimos instantes, acreditavam terem nascido com um “*dom*” para ajudar e auxiliar as pessoas em sua morte. Estes, como técnicos, não compartilhavam do diagnóstico médico para doenças FRT, pois acreditavam na vida como uma “*dádiva divina*”, sendo assim “*a vida é de Deus, Deus é quem dá e quem tira*”. Com a percepção “*para morrer basta estar vivo*”, enquanto técnicos de enfermagem, explicavam aos pacientes FRT e seus familiares que, independentemente do diagnóstico, do avanço da doença e de seu estágio, o fator decisivo seria que mantivessem a fé em “*Deus*”.

A crença em um “*poder divino*” ou, até mesmo, a religiosidade foram tidas como premissas para quem trabalha na área da saúde, principalmente na enfermagem; sendo inviável um ateu atuar nessa área. Valores, bondade e preocupação com o outro estariam, para os estudantes, intrinsecamente relacionados à fé em um poder superior ou à religiosidade.

Segundo os alunos participantes, haveria três motivos impeditivos para a morte de um paciente, sendo: algum familiar ainda não ter aceitado a morte desse ente; a chegada de alguém

importante que o paciente deseje “esperar”; e algum assunto que tenha deixado em “pendência” e necessite resolver. Nesse encontro, falaram da importância em avisar aos familiares sobre essas questões:

Eu tive um caso, de uma paciente de 98 anos, na UPA... estava em estágio já bem avançado de Alzheimer; a filha que acompanhava, estava ali dia e noite com ela. Na madrugada sempre eu quem ia ver a parte de medicação, cuidados... uma madrugada, eu entrei na enfermaria, a filha dela falou assim: ‘Por que a minha mãe está sofrendo tanto? Por que ela já não tem mais vida!’. Eu só olhei pra ela e falei assim: ‘Quem da família ela gostaria de ver? Quem que está faltando?’ Ela falou: ‘O meu irmão que mora no Paraguai, ele já está vindo.’ Foi ele chegar, pronto. (P2).

Segundo os estudantes, haveria, também, fatos que cooperam com a morte do paciente, sendo: a equipe técnica desvalorizada em suas opiniões pelos médicos, que duvidam da capacidade desses profissionais avaliarem um diagnóstico de morte ou a urgência no atendimento de determinados pacientes, o que geraria um “sentimento de impotência” aos alunos, pois, em sua percepção, se fossem escutados pelos médicos os óbitos seriam evitados.

Outro determinante seria o médico comunicar ao paciente sobre uma doença sem prognóstico de cura; falar sobre a morte não traria qualquer benefício, mesmo quando os próprios pacientes verbalizam esse desejo. Essa percepção, do grupo, contraria vários estudos que apontam o desejo dos pacientes em saber sobre seu diagnóstico e os avanços da doença de maneira clara, verdadeira e mais objetiva possível (Pessini, 1995, 2003; Nyatanga & Dann, 2002; Christensen & Hewitt-Taylor, 2006; Csikos & Nagy, 2008; Pedreira et al., 2013):

Minha vó sempre foi uma pessoa vaidosa, e uma pessoa que não suportava doença. Ela ficava gripada meio que ‘meu Deus do céu’ era um parto, a gente tinha que interná-la para se acalmar, porque ela ficava desesperada, achava que uma gripe ela ia morrer.

Então imagine contar para uma pessoa dessa que está com câncer. Se ela acha que uma gripe vai matar imagine um câncer, então? (P4).

Em um cuidado humanizado, o paciente é incentivado a participar ativamente, tanto quanto possível, de seu tratamento em cada etapa, sendo sua opinião relevante. O médico deve explicar sobre os tratamentos, esclarecer dúvidas e custo/benefício para o paciente e seus familiares. No entanto, Kübler-Ross (1994) afirma que a dificuldade maior não seria falar com o familiar sobre o diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura e em progressão, mas escutar o que o familiar com morte anunciada tem a dizer.

P2 acompanhou os cuidados da tia com câncer terminal, mastectomizada. Sem a remissão do quadro e com a piora dos sintomas, procurou outro oncologista, pois, segundo a estudante, alguns médicos não “*nasceram*” para trabalhar com oncologia, visto que deixam o paciente depressivo, sem desejo de dar continuidade ao tratamento, “*não querem nada com nada*”. Ela percebia como bons oncologistas aqueles em que os pacientes não saíam tristes ou prostrados da consulta, e, sim, animados e convencidos a tratar-se.

Temas relacionados à idade avançada somada às doenças decorrentes do envelhecimento foram reincidentes nesse encontro. Para os futuros profissionais, os idosos “*desistiriam de viver*”, devido ao abandono por parte dos familiares, principalmente na atualidade:

Tenho uma paciente de 91 anos... ela falou pra mim: ‘Reza pra eu morrer, não aguento mais dar trabalho, não aguento mais sofrer’. Eu passei a mão no seu cabelo e falei assim: ‘Mas a senhora é tão bonitinha para que querer morrer?’ Ela me olhou e disse: ‘Você não está vendo meu sofrimento?’ (P1).

Ao mudar abruptamente de assunto frente ao difícil pedido que sua paciente fez, “*reze pra eu morrer*”, P1 desconsiderou seu sofrimento, como se ela tivesse falado sobre algo nada importante. Mas, devido ao envolvimento paciente/cuidador, na certeza de que o cuidador

legitimaria o sofrimento que confidenciava, a paciente persistiu: “*Você não está vendo meu sofrimento?*” Seu pedido, possivelmente, não era para rezarem naquele momento, essa pessoa doente queria ser ouvida e legitimada em sua tristeza, cansaço. A humanização em saúde depende, também, da capacidade de o profissional falar e ouvir, pois os acontecimentos do mundo tornam-se humanos, a partir e somente através do diálogo (Betts, 2003).

O acontecimento afetou P1, ao final da história dessa sua paciente, fez uma pausa e disse:

Ela fez fratura de fêmur, cirurgias; então é um sofrimento que para ela a morte seria um alívio nessas horas.

Profissionais da saúde e pacientes FRT, em estágio avançado, sofrem, pelo medo do desconhecido e a complexidade do nada saber, além de o “desejar a morte do próximo” ser visto, em nossa cultura, como pecado. A técnica em enfermagem P2 compartilhou com o grupo os momentos finais da vida de um paciente:

muitas pessoas desistem da enfermagem, porque chegam no limiar, elas não conseguem mais levar pra frente. Eu, intrafamiliar, sou o Anjo da Morte... Mas, no sentido daquela pessoa que tá ali segurando a mão nos últimos instantes. Ajudando, auxiliando. É uma experiência altamente gratificante, uma experiência que te deixa totalmente estafada, que você precisa depois, de alguns dias pra se recuperar, mas, é uma coisa, que eu acho, eu consigo fazer isso... A última pessoa, enquanto eu estava trabalhando, foi um paciente que entrou baleado, pra nós na UPA, e ele lá, os médicos fazendo isso, fazendo aquilo, e tal e os últimos momentos dele, ele olhou pra mim, e estendeu a mão e eu peguei a mão dele e só mentalizei ‘vai com Deus que é bem melhor’, pronto, então aquilo assim é...

P2, sendo “o anjo da morte”, verbalizou o papel de poder que acredita exercer sobre os pacientes, legitimada pela formação técnica em enfermagem. Por acreditar ser e saber o que

seria melhor àqueles que não sabem, teria o poder de decisão sobre suas vidas e suas mortes. A vivência que dividiu com o grupo apresentou sentimentos contraditórios em sua atuação profissional: “*experiência totalmente gratificante, deixa totalmente estafada*”. Reaparecendo o poder, um “poder divino” que atrai o olhar do sujeito vulnerável baleado. Importante salientar que P2 reafirmou ser “*o anjo da morte*” nos quatro encontros. Nesse relato, os instantes finais da vida, em decorrência de um acidente, foram percebidos com naturalização pelo grupo.

Perante as falas sobre a fé e a espiritualidade, P3, técnica em enfermagem que realizava hemodiálise na UTI, compartilhou sua vivência e preocupação com a morte dos pacientes:

Eu tenho carinho, porque é a parte final deles, da vida. Não é sempre, mas pelo menos uma vez por mês eu fico com alguém que parte, uns pedem pra rezar, outros pedem pra orar e outros pedem pra ficar ali, comigo... Eu sempre espero, assim, um momentinho, porque eu acho tão interessante deixar a pessoa perfeitinha, para que a família veja que foi com uma fisionomia alegre, eu tenho uma preocupação muito grande com o rosto da pessoa. Na última respiração, ou a pessoa abre bem a boca ou bem os olhos, e você tem que estar ali pra fechar a boca dele, eu tenho que estar ali do ladinho. É bem triste assim pra gente que convive com isso, mas não fica assim, some depois, depois eu me sinto bem, feliz, respiro ‘ah pelo menos ele não está mais sofrendo’.

A estudante P3 trouxe para esse encontro sua experiência de chegar uma hora mais cedo em seu trabalho para acompanhar a morte de pacientes, ou ficar até mais tarde, caso percebesse que esta iria ocorrer, ao menos uma vez por mês. A todo o momento demonstrava respeito à fala sobre seus pacientes, que se estendia aos familiares, preocupando-se com a aparência do paciente que acabava de falecer.

Nesse encontro foi a única a não utilizar “*tenha fé*” com os seus pacientes. Seu cuidado espiritual partia do pedido do paciente, como descrito anteriormente. Em sua fala “*eu tenho que estar ali*”, apareceu como resquício da missão que a enfermagem ainda carregava de seu início

e longos anos ligados à instituição religiosa. Por mais que utilizasse palavras no diminutivo (*perfeitinho, ladinho*), nesse encontro, não denotou infantilizar os pacientes, o que retiraria a dignidade do sujeito doente, caracterizando a desumanização na saúde.

Baseados em suas experiências, com seus pacientes ou familiares, os alunos iniciaram uma discussão afirmando que o “*único que sabe quando vai morrer*” seria o paciente. Discorreram sobre o fato de antigamente ser permitido aos idosos falarem sobre a morte, assunto que percebiam como inviável nos tempos atuais. A tentativa de começar essa conversa é interrompida pela família, creditando ao sujeito doente um delírio, como vivenciou P1. Situação que contraria os preceitos dos CPs, que valorizam esse sujeito, como o único ator que vivencia em seu corpo a doença em sua total magnitude; um indivíduo que padece de uma doença, mas que não é a própria doença, pois este não se finda na moléstia que o acomete (Pessini, 2003). Ser ouvido é uma importante demanda do paciente que vivencia o processo de morrer, e para os CPs ofertar essa escuta é um cuidado de extrema importância (McCoughlan, 2004); corroborando com a (re)humanização na saúde, ou seja, como afirma Deslandes (2006, p. 16), “ofertar uma assistência capaz de prover o acolhimento”.

A discussão desses assuntos não propiciou nenhuma mudança na convicção dos participantes da necessidade de os pacientes manterem a fé, pois “*sempre haveria cura*”. Mas a lembrança da morte e do processo de morrer de familiares foi amplamente discutida, onde se pôde perceber que os alunos não relacionavam o diagnóstico de uma doença degenerativa em pessoas com idade avançada, e assim desconsideravam o histórico clínico da pessoa doente. Relevante no caso de familiares, mas no decorrer desse encontro a mesma percepção ocorreu com pacientes. Essas lembranças antigas apresentaram-se como uma possibilidade de ampliar as verdades de cada participante do grupo (Gergen & Gergen, 2010).

As relações dos profissionais da saúde na convivência hospitalar seriam conflituosas, sem comunicação e com papéis confusos. Mediante a recorrência dos médicos desvalorizarem o

saber técnico, P2 sentia-se incomodada e não entendia o motivo de os médicos não darem o “*devido valor na opinião de um colega de trabalho*”, considerando-os relapsos; pois os médicos não atendiam aos chamados da enfermagem e ao atenderem, por vezes, restou a P2 dizer: “*Agora? Agora você assina o óbito, meu bem.*”

A aluna atribuiu à enfermagem dar orientação e suporte para a família do paciente:

Cheguei no outro dia, tava uma mesinha, com chocolate, o refrigerante, nessa madrugada no plantão que eu falei isso, e ela era uma paciente bem agitada, cuspiava, falava palavrão, era um horror a mulherzinha, eu comecei a falar isso, ela ficou bem quietinha, me olhou e deu uma piscadinha agradecendo.

Não houve comunicação com a nutrição, o que configura confusão de papéis e um trabalho que não é realizado em equipe. Houve certa discussão sobre essa paciente, visto que foi levada por não conseguir comer, talvez não estivesse engolindo. P4 indagou a piscadinha ser de agradecimento, visto que a paciente tinha Alzheimer e estaria “manipulando como fazem as crianças”. É importante ser pontuado, neste momento, que P2 convivia e participava dos cuidados da mãe que era acometida da mesma patologia, em que outra situação foi vivenciada; de uma paciente hospitalizada por 15 dias, que cantava o tempo todo, a quem a estudante se pegou, acompanhada pela filha. Ela conta que chegou ao hospital em uma manhã e a paciente havia evoluído para óbito. Importante ressaltar que a insônia é um dos primeiros sintomas que aparecem no Alzheimer e a alteração de sono é recorrente, necessitando sedação. P2, na verdade, não sabe o que aconteceu, não estava presente, mas inferiu ao olhar o prontuário que tinha prescrição de sedativo, que ela acreditava ter feito uma depressão respiratória que causou a morte da paciente. P2 acreditava que a cuidadora da noite não teve paciência de cuidar, irritou-se com o cantar da paciente e, por esses motivos, solicitou ao médico a prescrição de um sedativo.

Nesse encontro, ficou explícito a colocação de Zaidhaft (1990), de não percebermos, em nossa cultura, a morte como inerente à vida, mesmo que esta seja inevitável. A sociedade, que engloba estudantes de saúde participantes desta pesquisa, evita falar sobre a morte anunciada, mesmo quando esta se impõe, proporcionando o desejo de, a qualquer custo, adiá-la.

6.2 O Profissional da Saúde e o Cuidar: o Segundo Encontro

*Haverá outro modo
De salvar-se?
Se não o de criar
As próprias realidades?*
(Lispector, 1978, p. 10)

Os cuidados foram o tema proposto no segundo encontro. Além de explicações sobre as técnicas de cuidado ensinadas na formação, a discussão abrangeu as diversas práticas de cuidado em saúde.

“*Quem cuida, cuida de tudo e todos a todo tempo*”, ato que causaria imenso prazer aos participantes. Estes não se percebem “*em uma situação em que não estejam cuidando de algo, ou de alguém.*” (P6). O cuidar foi associado à melhora de uma doença, mesmo quando grave, onde uma linha tênue separava a melhora da cura.

Na formação biotecnocientífica e com base na terapêutica curativa dos cuidados, os profissionais da saúde são preparados para manter, preservar e recuperar a vida. As percepções aqui apresentadas corroboram com estudos que denotam a convicção da enfermagem em ter como missão “salvar e curar vidas” (Spíndola & Macedo, 1994; Christensen & Hewitt-Taylor, 2006).

A estudante P3 relembrou seu início como cuidadora. Antes de tornar-se técnica em enfermagem, exercia cuidados na casa dos pacientes e uma senhora, “*que estava em fase*

terminal”, negava-se a tomar a medicação, dizendo: “Eu não quero, eu quero morrer! Não precisa falar para os meus filhos, eu sou sua amiga, eu quero que você deixe eu morrer.”

A futura enfermeira disse que chorava, pois havia se apegado à senhora que cuidava, e, para que a paciente tomasse o remédio, fazia:

como se fosse uma lavagem cerebral, falava tanto que nem sei, acho que ela tomava o remédio de tanto que eu falava... tomando água, depois comia, até jantava. Ela ficava assim, com os olhinhos, me olhando. (P3).

Percebe-se práticas voltadas para a disciplina dos pacientes, de seus corpos e vidas. A disciplina, nesse sentido, é uma técnica centrada no corpo dos indivíduos, pela relação de docilidade-utilidade (Foucault, 2007).

A cuidadora de idosos P6 falou sobre suas dúvidas em relação ao cuidado quando o paciente se “revolta contra o cuidador”, pois este teria o desejo de morrer: “*Porque, eu não sei, não estou na pele da pessoa.*”

O convívio diário com pacientes hospitalizados e seus familiares criou uma relação de intimidade, sendo os cuidados estendidos aos familiares. A estes procuravam esclarecer ao máximo que era necessário que mantivessem a fé em um poder divino, independentemente do quadro clínico que se apresentava:

Já vi casos em que o médico não deu nem uma semana de vida para uma criança. A gente falava para a mãe: ‘Calma, ela vai melhorar, nós vamos cuidar, tenha fé’. E a menina foi melhorando, melhorando e curou. (P5).

Por sua proximidade e vínculo com o paciente, em seu dia a dia, havia um crescente interesse da equipe de enfermagem sobre esse cuidado espiritual. No entanto, pode-se haver a utilização de convicções religiosas de forma acrítica (Barchifontaine & Pessini, 2002; Vasconcelos, 2006), como o que ficou evidente no discurso do grupo aqui descrito.

Nesse segundo encontro, a idade avançada e várias doenças que acometem o corpo não foram percebidas como fator de morte e a explicação foi como descrito a seguir:

Minha bisavó não era paciente terminal, ela quebrou o fêmur, ia precisar de uma cuidadora para morar com ela, porque ela era uma senhora de 96 anos. Na hora que ela soube disso ela preferiu se entregar: 'Ah não, prefiro morrer'! E foi o que aconteceu, três dias depois ela morreu. Por quê? Porque ela não suportava a ideia de ter uma pessoa cuidando dela... Aquilo para ela era o fim. Aí sim tem uma revolta do cuidador, e não do paciente terminal, e sim contra o ato de receber cuidado. (P4).

Os 96 anos vividos não foram percebidos como fator para a morte. A idade acarreta danos, aumento de glicose, glicemia, pressão arterial, entre outros quadros degenerativos, normais ao organismo que envelhece. Mas a idade não foi percebida como fator para a morte e, nesse encontro, a justificativa para a morte da bisavó de P4 foi ela não querer uma cuidadora.

Os estudantes percebiam como técnicas de cuidado a medicação e a mudança de decúbito, que são procedimentos padrão, mas falar aos pacientes sobre a fé em Deus seria o cuidado fundamental que exerciam; independentemente da solicitação ou religião destes. Perceberam em suas experiências que todos necessitavam de Deus, e que no ambiente hospitalar sempre ocorrem milagres. Vivenciaram experiências junto a pessoas doentes e familiares que não tinham questões espirituais, ou apresentaram certa resistência em falar sobre esse tema, mas acreditavam que essas pessoas encontraram no “olhar, no toque” desses cuidadores “tanta fé que passaram a acreditar”. P4 falou sobre a sua percepção:

Se o paciente chega, para você, em um estágio em que ele esteja debilitado, tanto física quando emocionalmente; aquilo que você passa para ele, em termos de cuidado e de carinho, tem um potencial muito bom no processo de cura desse paciente, apesar que eu, já disse eu sou o anjo da morte.

Cuidar seria inato e um “*dom divino*”, tendo aquele que crê em um poder superior um cuidado diferenciado dos demais da área da saúde. Retomando que no encontro anterior a fé ou a religiosidade teriam, para os estudantes, relação direta com valores, cuidar e preocupação com o outro, sendo impossível um ateu trabalhar na área da saúde; o que neste encontro é relativizado, uma vez que os profissionais que têm fé teriam uma prática de cuidado “melhor”.

Quando se trabalha dentro da perspectiva dos cuidados paliativos e da bioética, é importante ter essa percepção ampliada do paciente. Contudo, Arantes (2016) adverte para a importante questão:

Existe aí um risco grande: de que a dimensão espiritual mal estruturada, construída sobre relações de custo e benefício com Deus ou com o Sagrado, caia em ruínas diante da constatação de que nada vai adiar o Grande Encontro, o Fim, a Morte. Muitas vezes, a dor maior é a de sentir-se abandonado por um Deus que não se submeteu às nossas vontades e simplesmente desapareceu das nossas vidas em um momento tão difícil e de tanto sofrimento. (p. 46).

A estudante P3 relatou o último cuidado que prestou a um paciente que fora trazido pela polícia, havia fugido e durante esse período estuprou uma senhora; este encontrava-se algemado na cama. O relato do caso da participante era a todo o momento interrompido por frases de indignação do grupo: “*Que absurdo*”, “*Então, agora ele deve estar à beira de morrer mesmo, por que esses não são perdoados, esses têm data certa pra morrer na cadeia.*”

A aluna aguardava em silêncio os momentos de muita indignação do grupo e continuava a contar. Era um dia frio e o colocaram embaixo do ar-condicionado, com pouca cobertura, teve a hora em que o pessoal foi lanchar e a aluna aguardava esse momento para cobri-lo, o grupo novamente retomou as indagações: “*Você ficou sozinha com ele?*”, “*Mas, ele estava algemado?*” Com a confirmação das algemas, P4 disse: “*Ah tá, imagine depois que ele saiu fugido e estuprou uma lá.*”

P3 continuou e contou que o cobriu e o paciente indagou se ela era evangélica, ela respondeu que sim, mas que não é por esse motivo que o estava cobrindo e sim porque ela era muito magra e sentia muito frio, e se estivesse no lugar dele gostaria que alguém a cobrisse. O paciente indagou se ela sabia por qual motivo ele foi preso, ela havia ouvido no hospital, mas disse não saber e ouviu a história dele. P4, irritada, disse: “*E ainda é réu confesso.*” P3 continuou com a voz no mesmo tom:

Daí eu falei: ‘eu vou cuidar bem de você. Não precisa se preocupar, eu sei que não sou melhor que você e nem você é pior do que eu e a gente nunca sabe o dia de amanhã. Eu acho que, talvez, se algum dia você cuidar de mim você iria me cobrir.’ E fiquei lá cuidando dele, dando o máximo de atenção... eu sei que no outro dia ele tava bem melhor... Aquela tarde inteira, e no dia anterior, eu soube que ele não estava mais nervoso sabe? Porque o braço dele estava todo roxo, tentando se escapar, né? Então, daí eu senti que entrou uma paz nele ali, porque eu acho que não importa quem está ali, você tem que prestar esse cuidado.

Após o final de sua história, em que falou sobre o papel do enfermeiro no cuidado e ética, houve silêncio no grupo, sua fala final foi um resumo do cuidado humanizado e de responsabilidade da enfermagem. Humanizar é reconhecer as pessoas que buscam os serviços de saúde como sujeitos de direito, o reducionismo é um fator de desumanização, portanto, minimizar o sujeito doente a um presidiário, fugitivo ou estuprador, rompe com o cuidar humanizado a todos, que é a função da enfermagem em sua filosofia e fere a ética profissional (Fortes, 1996; Mattos, 2009).

6.3 O Profissional da Saúde e a Humanização: o Terceiro Encontro

...revelar as paixões profundas dos homens para com a morte, considerar o mito na sua humanidade e considerar o próprio homem como guardião inconsciente do segredo. Então e só então, poderemos interpelar a morte desnudada, lavrada, de maquilada e dissecá-la na sua pura realidade biológica.

(Morin, 1976, p. 10)

A humanização refere-se a um olhar de respeito à singularidade do outro, em sua cultura, religião, percepções do mundo e, tratando-se da humanização na saúde, faz-se necessário o profissional perceber o sujeito doente em seu sofrimento. Um cuidado humanizado implica reconhecer a essência do paciente, rompendo com a superficialidade e ampliando o respeito à dignidade deste (Bittes Júnior, 2003). Objetivando a reflexão sobre os sentimentos singulares que o diagnóstico de uma doença fora de perspectiva de cura em evolução provoca em cada sujeito, foi realizada uma dinâmica com os futuros enfermeiros, em que receberiam o diagnóstico de uma doença sem perspectiva de cura, fora de possibilidade de tratamento de controle, apresentando rápida progressão. Partiu-se da premissa de que, para cuidar de pessoas em processo de morrer, faz-se de suma importância a reflexão do existir humano, do pensar e aceitar a própria finitude (Pinho & Barbosa, 2010).

Ao entrar na sala, cada participante recebeu uma folha, onde constavam 35 itens (Anexo 1) sobre desejos de cuidados que pacientes FRT poderiam apresentar. A dinâmica foi realizada em cinco etapas, sendo cada uma intercalada por discussões. A proposta, narrada por mim, foi a seguinte:

Sentiam muitas dores nas costas, mas acreditavam ser decorrentes das muitas horas sentados de estudo, e das muitas horas de trabalho em pé no hospital. Depois de muitos meses, os analgésicos não faziam efeito. A dor passou a tornar-se insuportável e

procuraram um médico. Todos os exames foram realizados, o médico informou o diagnóstico de uma neoplasia, que já apresentava metástases e com início de compressão medular. Avaliando o custo/benefício, tratamentos curativos não foram aconselhados. Medicamentos e tratamentos para alívio da dor e desconforto são amplamente explicados, mas, devido ao avanço da doença, o prognóstico de vida, com qualidade, é de aproximadamente um ano.

Pedi que marcassem 15 opções descritas na folha que, por considerarem importantes, gostariam que fossem mantidas nesse um ano de sua vida. Propus que pensassem o que desejariam ter para seu último ano de vida. O grupo concordou, comentando apenas a quantidade pequena de escolhas que tinham.

Após todo o grupo responder, foi aberta a discussão; tendo o grupo em comum os seguintes cuidados para um ano de vida:

- não dar trabalho para minha família;
- estar em paz com Deus;
- não estar ligado a máquinas;
- cuidar de assuntos inacabados com familiares e amigos.

Nessa última questão, o grupo afirmou veementemente que acalmaria seus familiares explicando que “*sempre haveria uma possibilidade de cura*”:

aqui, eu vou falar para meus amigos e familiares, vou tranquilizar eles. Porque eu nunca vou acreditar em um médico, ele não é Deus. Só Deus dá e tira a vida. Isso não existe, de falar que tem 1 ano, pra tudo tem cura. (P5).

Para Boff (1999), é importante a compreensão de que a “concretude da vida é mortal”, sendo a saúde “não um estado, mas um processo permanente de busca de equilíbrio dinâmico de

todos os fatores que compõem a vida humana”. O estudioso complementa: “Ser pessoa não é simplesmente ter saúde, mas é saber enfrentar saudavelmente a doença e a saúde. Ser saudável significa realizar um sentido de vida que englobe a saúde, a doença e a morte.” (p. 144).

Em um segundo momento, informei que seus desejos para seu um ano de vida haviam sido cumpridos integralmente; agora passaram-se seis meses, então pedi que entre suas 15 escolhas mantivessem dez, que consideravam importantes para os seis meses de vida restantes. Tal fato gerou discussão e foi reiterada a inviabilidade de uma doença não ter cura.

não seria possível um médico determinar o tempo de vida de alguém. (P5).

não há motivo para falar o diagnóstico de um paciente, ainda mais em um caso grave.
(P4).

Expliquei a origem da dinâmica, pedi que continuassem pensando em escolhas que lhes eram importantes. Nesse momento, o grupo queria optar por outras alternativas, entre as que não haviam sido escolhidas. Expliquei que, ao elegerem “há um ano suas 15 prioridades, abriram mão das outras”, e em unanimidade disseram acreditar que “*poderiam mudar, pois achavam que teriam uma nova chance*”. O motivo de não mudar a dinâmica deveu-se ao fato de provocar no grupo discussões sobre doenças sem a perspectiva de cura. Em concordância com Freire (2008), “para a realidade da formação é necessário um olhar crítico do aluno, que parte da curiosidade ingênua à curiosidade epistemológica, a reflexão. Reconhecendo o valor das emoções, sensibilidade, afetividade, intuição ou adivinhação” (p. 73).

Frente à negativa de poderem mudar suas escolhas, rapidamente mantiveram em comum:

- não dar trabalho para minha família;
- estar em paz com Deus.

Nesse segundo momento de discussão, a necessidade de estar em paz com Deus foi retomada:

Deus acima de tudo, porque ele dá a vida. Eu acredito em Deus, não nos homens, em nenhum homem. (P4).

Dando continuidade à dinâmica, pedi que escolhessem cinco itens, pois tinham uma semana de vida. A discussão retomou à inviabilidade da dinâmica. Pontuei ao grupo doenças que em estágio avançado já não apresentam resposta a remédios ou tratamentos curativos, exemplifiquei alguns casos de câncer avançado. Houve alguma concordância, mas houve o imperativo: “*enquanto há vida, há esperança*”, baseados em muitos casos desenganados pela medicina onde houve cura, e os cuidados percebidos como melhora. Muitos procurariam uma segunda opinião, hipótese bem aceita por todos, mas, ao perceberem que eu não mudava o diagnóstico de FRT, a negação e a barganha reapareciam:

No hospital é assim, sempre tem milagre... o médico fala isso, aquilo... mas a gente cuida e melhora. (P5).

Solicitei que terminássemos a dinâmica: “*São 14h15, vocês têm 24 horas de vida, amanhã às 14h15 morrerão. O que é para vocês mais importante neste último dia?*” E a resposta foi unânime: “*Estar em paz com Deus.*”

Indaguei o que sentiram ao ouvir o diagnóstico, se tiveram dificuldades em optar em algumas escolhas, se houve dúvidas. Responderam não terem sentido nada, por não terem percebido qualquer sentido na dinâmica, e pelo fato de ser impossível “*um homem, mesmo que um médico, dizer que uma doença não tem cura*”.

Para o grupo foi muito impactante a opção “*não dar trabalho para minha família*”, pois reiteravam a todo tempo que não dariam trabalho a ninguém. P4 disse:

Têm pessoas que estão acamadas e sabem disso, não custa ter um pouquinho de ânimo, dar uma ajudinha pra quem cuida, levantar o braço, é força de vontade.

Levantei a questão de que, ao final, todos poderemos dar trabalho. No caso de uma doença degenerativa estaremos acamados, precisaremos de ajuda para comer, tomar banho e até para se virar. O grupo não aceitou essa opção. Perguntei se os cuidados que elegeram importantes propiciavam ou propiciarão em algum momento aos seus pacientes. De acordo com os participantes, “estar em paz com Deus” era o que propiciavam e consideravam o mais importante:

têm pacientes que já internam em semiconsciência, mas o familiar está desesperado e diz: ‘Meu Deus, o que eu faço?’; eu já falo: ‘Você invocou o nome da pessoa certa, Deus!’ Pois eu sou uma pessoa que tenho tanta fé, que consigo passar isso. (P2).

Pontuaram o fato de quase todos terem optado, na dinâmica, em “não estar ligado a máquinas”, pois percebiam que a UTI inviabilizava a melhora dos pacientes:

A UTI atrapalha a melhora, lá ninguém dá perspectiva nenhuma, vai pro quarto e melhora. (P4).

Ao final desse encontro, alguns relatos sobre a morte apareceram, cumprindo, assim, o objetivo de insistir na dinâmica:

Na minha adolescência, enfrentei um processo de depressão severa, e foi quando eu tive muita curiosidade por morte, até com algumas tentativas de suicídio. Daí eu percebi esse lado da morte, é uma coisa natural, vai acontecer com todo mundo; eu consegui me machucar feio, mas graças a Deus não consegui alcançar meu objetivo. Se eu que por livre e espontânea vontade, que estou preparada para isso, imagine quem não está, que está ali morrendo por um acidente, uma doença que está lutando contra. (P4).

Aqui P4 relatou a morte “*como natural, vai acontecer com todo mundo*”, o fato de ter tentado o suicídio e “*não ter alcançado seu objetivo*” a fez acreditar que estaria preparada para a morte. Nesse momento, citou as pessoas doentes, pacientes FRT, que não apareceram em seus relatos anteriores. Esse momento foi importante, pois:

a morte anunciada faz com que o paciente fique em total vulnerabilidade, sendo ao sujeito doente um fenômeno único, indecifrável, intransferível e por esse motivo solitário. Portanto faz-se essencial que o profissional de saúde entenda a experiência pela qual pacientes FRT são impostos. (Waldow, 2004, p. 163).

P5, nos encontros anteriores, foi enfática na impossibilidade de doenças FRT, reiterando sempre a fé. Ao trazer para a discussão o fato de seus familiares não gostarem de sua profissão, pontuou: “*A gente nunca sabe se voltará vivo para casa.*”

Tem médico que chega pra prescrever, meia-noite, e chora: ‘Eu tenho mansão, tenho dinheiro, mas falta alguma coisa na minha vida.’ (P5).

Esse relato de P5 demonstra a relação vertical em que a futura profissional colocava os médicos. Sendo a disputa médico/enfermagem uma constante nos encontros anteriores, em uma tentativa de “achar culpados”. A recorrente questão de “como seria se...” apareceu nos casos de óbitos, em que acreditavam que, caso os médicos valorizassem suas opiniões, o paciente não iria a óbito.

A efetivação do cuidado de enfermagem, como produto de múltiplas interações humanas e sociais requer, *a priori*, a formação de profissionais cidadãos, capazes de atuar intencionalmente sobre as diferentes dimensões constituintes da natureza humana, ou seja, nas dimensões sociocultural, afetiva, cognitiva e biofisiológica inerentes e singulares a cada ser humano (Erdmann, 1996).

A religiosidade esteve presente nas falas do grupo de maneira contunde nos três encontros. Entretanto, uma das participantes, que se autodeclarou evangélica, não usou palavras como ‘fé’, ‘milagre’, ‘oração’ e ‘rezar’ como forma impositiva ao paciente e seus familiares.

Em concordância com artigos estudados, a espiritualidade é vista como fundamental para quem exerce a profissão da saúde; quando é realizada por um profissional preparado para essa atuação, visa à melhora na qualidade de vida, acolhimento e respeito à crença do outro, mas, ao impor a fé pela cura, torna-se uma violência (Pessini, 2003; Vasconcelos, 2006; Teixeira, 2014).

6.4 O Profissional da Saúde e o Paciente Fora de Recurso Terapêutico: o Quarto Encontro

À medida que se cresce aprendesse mais, se ficássemos parados nos 22 anos ficaríamos sempre ignorantes, como quando tínhamos 22 anos. Envelhecer não é decair fisicamente, é crescer, é mais do que o fato negativo de que se vai morrer, é também o fato positivo de que se compreende que se vai morrer. E que se pode viver melhor por causa disso.
(Albom, 1998, p. 52)

Neste encontro, propus que “me deixassem acompanhar seu trabalho em um dia de hospital”. Informei que relataria os casos que visse e tiraria minhas dúvidas, visto que esse seria nosso último encontro. O grupo concordou e se animou com a ideia. Para esse encontro, separei casos clínicos reais publicados ou de meu conhecimento, com a preocupação de possuir o máximo domínio do diagnóstico, medicações e o desenvolvimento do quadro completo da doença. Minha maior questão para os futuros profissionais era: como e de quem cuidar?

Comecei relatando que entramos no hospital e o primeiro lugar que eles me levaram foi a Ala da Pediatria; então eu disse que lembrava de uma história que haviam me contado:

Lembro que me contaram de uma menina loirinha, ‘tagarela’, de cabelos cacheados, que toda vez que encontrava algum de vocês fazia muitas perguntas: ‘Como é seu nome?’, ‘Você veio tirar meu sangue?’ ‘Eu nunca tinha te visto aqui’...

Todos riram; contei que ela tinha o diagnóstico de leucemia e há um ano contou para eles, achando graça: “Olha tio/tia, meu cabelo está caindo.” E nesse momento deu um cacho de seu cabelo ao futuro enfermeiro. O grupo se olhou, comentou da dificuldade em ver crianças doentes, houve silêncio na sala.

Comuniquei que o transplante de medula, aguardado há quase 2 anos, não obteve o sucesso esperado. Há duas semanas, a equipe médica reuniu-se com os pais, para explicar que o quadro clínico de M. apresentou pioras significativas e evoluiu rapidamente. Com o fracasso do transplante, não haveria mais o que ser feito e a paciente tinha poucos dias.

Continuei dizendo que, no momento em que entramos no quarto, ela estava na primeira cama, dormindo, e a mãe chorava muito. Então, perguntei aos participantes: “O que vocês fazem? Como cuidar? De quem cuidar?”:

Eu iria acalmar a mãe, para passar segurança à criança. Uma criança de 8 anos ver a própria mãe ali histérica, não iria entender; ver a mãe assim, e independente do tempo, do caso que tenha, eu iria cuidar, essa criança merece todo cuidado do mundo até o último momento de vida dela. (P4).

Todos concordaram que a primeira providência era tirar a mãe dali, pois ela iria alarmar os outros familiares e pacientes. Nesse momento, P2 pediu para falar:

Olha! É uma criança, com leucemia. Eu iria pegar o cachinho e falar para ela: ‘Nós vamos guardar todos os seus cachinhos e fazer uma peruquinha pra você’. (P2).

P4 interrompeu falando da necessidade de cuidar da mãe e de acalmá-la. P2 discordou que primeiro teria que cuidar da mãe. Disse que sua primeira providência seria pegar a criança

no colo, pois com esse ato a mãe pararia de chorar “*com toda certeza*”. Explicou que presenciou vários casos em que, ao pegar a criança no colo, todas as mães se acalmaram. Indaguei se as experiências vividas inviabilizariam outras possibilidades:

Veja, eu falo no papel de mãe, eu me acalmaria, vendo um filho meu sendo acalmado por uma pessoa... faria o que gostaria que fizessem com um filho meu. Primeiro que eu não entraria em crise de histeria, a não ser que dissessem assim: ‘Seu filho morreu.’
(P2).

Nesse momento, a discussão foi o fato de ser exatamente essa a notícia que a mãe recebeu, e por isso o seu desespero, portanto a mãe precisaria de cuidado. P2 prosseguiu:

Mas, voltando a essa proposição sua, eu já tive N experiências de pais chegando com crianças desesperados, e eu não dei importância para os pais, eu tive uma criança com broncoaspiração, eu virei a criança fiz tapotagem, a criança liberou vias aéreas, e aí sim que fui olhar pros pais; eu tenho N exemplos.

O relato gerou a discussão de não ser esse o caso, que nesse momento a criança não estava passando mal; pontuei que a criança dormia. P2 argumentou:

Eu falei, todas as mães na minha condição de mãe amorosa e preocupada. Claro que tem mãe que joga a criança no lixo.

P6 interveio falando da necessidade de retirar a mãe do local:

Eu tirava a mãe, para não tumultuar mais o hospital, e falava pra ela que ela tinha que ter muita fé, que a criança iria sobreviver, me responsabilizaria pelo cuidado.

Os familiares eram sempre percebidos pelos participantes da pesquisa como pessoas que atrapalham os cuidados, quando questionam, demonstram sentimentos. O que gerou a polêmica de “responsabilizar-se pela cura”, visto que o prognóstico era de morte iminente, e que essa fala

traria falsas esperanças. Foi pontuado que independentemente da religião do enfermeiro é preciso respeitar a dor de uma mãe.

Aqui apresenta-se concordância com a perspectiva da (re)humanização na saúde, desvinculando-se da obstinação terapêutica extraordinária para manter a vida, a morte não sendo percebida como uma doença a ser curada. Apresentando o olhar para um indivíduo, aqui a mãe, que deve ser respeitado em sua dignidade (Bifulco & Iochida, 2009).

O próximo caso foi uma tentativa de suicídio, gênero masculino, 24 anos, ingestão de aproximadamente 60 comprimidos de 10 miligramas de benzodiazepínico e 200 ml de veneno para “matar moscas”, acompanhado dos pais e da irmã. Histórico de dependência química.

As práticas de cuidado foram descritas, mas a inviabilidade de o paciente chegar vivo ao hospital, sobreviver sem dano neurológico, foi o centro da discussão, e principalmente o fato de ser dependente químico, sendo nesse caso inviável falar sobre fé, pois “*é preciso o paciente querer ser curado*”. Reiterei o cuidado em saber os detalhes sobre os pacientes citados, tendo a certeza que esse paciente sobreviveu, sem qualquer dano, mas alguns integrantes do grupo mantiveram dúvidas.

Nos casos apresentados, uma das primeiras providências citadas, e em concordância geral, era tirar o familiar para que ele não alarmasse outros pacientes e familiares, pois relataram que esses eventos causavam muito “rebuliço” no hospital.

Num segundo momento, como numa maneira de agradecer o tempo que disponibilizaram comigo e tudo que me ensinaram, apresentei meu interesse no tema de pesquisa, falando sobre o histórico, a filosofia e as premissas dos CPs. O grupo ouviu com atenção, pontuaram acreditar que os CPs eram realizados apenas no leito de morte e associavam *hospice* a um local para moribundo:

Eles até queriam fazer dentro dos hospitais uma ala só de CPs. E aí, assim, gente, qualquer um que vai para aquela ala diz: ‘Eu vou morrer’, acho que não tem porquê de

uma ala especificamente pra isso... a família que for lá vai pensar 'estou no corredor da morte'. (P4).

No entanto, o CP propõe um cuidado diferenciado com enfoque na pessoa doente e em promover qualidade de vida, através do controle da dor e do desconforto; e a ressignificação do sujeito, em um trabalho multidisciplinar (Matsumoto, 2012). O processo de morrer e morte são tristes, mas mesmo em sua tristeza pode ser como Kübler-Ross (1994) descreve:

Aqueles que tiverem a força e o amor para ficar ao lado de um paciente em processo de morrer, com 'silêncio que vai além das palavras', saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo. (p. 247).

7 NORMAS SOCIAIS QUE REGULAM AS PRÁTICAS DOS PROFISSIONAIS DA SAÚDE

A história 'efetiva' faz ressurgir o acontecimento no que ele pode ter de único e agudo. É preciso entender acontecimento não uma decisão, um tratado, um reino ou uma batalha, mas uma relação de forças que se inverte, um poder confiscado, um vocabulário retomado e voltado contra seus utilizadores, uma dominação que se enfraquece, se distende, se envenena, e uma outra que faz sua entrada mascarada.

(Foucault, 2005, p. 28)

Ao longo dos encontros, três eixos manifestaram-se nas práticas discursivas do grupo: a hierarquia médico x enfermagem; a hierarquia enfermagem x paciente; e a imposição da fé religiosa.

A biopolítica descrita por Foucault é a tecnologia de governo que se aplica sobre o corpo coletivo, apoiando-se no saber racional para governar a população, assim utilizar-se da religião seria um exercício do biopoder sobre os pacientes de “regulamentação da vida”. O biopoder intervém para aumentar a vida, mas a morte é o limite do poder, ela está do lado de fora de seu controle, terá o domínio desta, apenas de modo geral, global e estatístico (Foucault, 2004, 2005).

No século XVIII, com seus valores morais e ideológicos, as ordens religiosas deram início à organização de hospitais voltados para cuidados curativos, anterior ao iluminismo, prestavam apenas o cuidado às pessoas pobres, abandonadas e em processo de morrer. Nessa época, a enfermeira passou a ocupar a posição de auxiliar das práticas médicas, sendo o médico o detentor do saber e também do ensinar, este que anteriormente não atuava no hospital passa a deter, a partir dessa mudança, o poder biomédico (Foucault, 2009).

A enfermagem tem sua gênese na igreja católica, sendo a enfermeira associada a um ser abnegado, e seu cuidado percebido como assistencialismo, um ato de caridade, de amor ao próximo e de humildade. Contrapondo essa percepção de abnegação, o exercício da enfermagem no hospital moderno foi o cerne do exercício do biopoder normalizador de comportamentos individuais e coletivos, permitindo o controle minucioso dos corpos, impondo-lhes uma relação de docilidade/utilidade (Foucault, 1984).

O poder é uma rede produtiva que transpõe todo o corpo social, visto que as relações são de poder, invariavelmente. Vemos a medicina no topo hierárquico, que, segundo os participantes da pesquisa, desconsidera o saber da enfermagem, e esta acaba por desconsiderar o saber dos pacientes e seus familiares. É interessante perceber que aquele que detém o poder é colocado nesse local por quem está abaixo na hierarquia; como aparece na fala da participante P5, ao dizer que os médicos têm tudo relacionado a dinheiro, mas reclamam para a enfermagem que lhes falta “algo”. Também são desconsiderados, sempre que possível, na tentativa de a equipe técnica de enfermagem deter esse poder, como no discurso recorrente de todos os encontros da inviabilidade de uma doença não ter prognóstico de cura.

Paradoxal à ideia da enfermagem de obediência e submissão para com os médicos, numa concepção de rigidez hierárquica, temos a posição de grande poder desta com os doentes e seus familiares e um poder informal dentro do sistema de saúde, que permite influenciar diretamente o comportamento das pessoas de quem cuidam. Os participantes da pesquisa, com base nos fundamentos de seu saber técnico, realizam o que entendem ser bom para os pacientes e que, portanto, promoveriam o bem-estar, protegendo os interesses destes. Porém, com a disputa de poder entre enfermagem e medicina, não possibilitam o trabalho em equipe, o que acaba por desconsiderar o paciente.

O sujeito doente encontra-se vulnerável e em sofrimento, espera que os profissionais da saúde aplaquem sua dor, mas em seu imaginário buscam também um cuidado que entenda o

que sentem. Para isso, faz-se necessário escutar o paciente em um trabalho multidisciplinar, promovendo um consenso na equipe (Minayo, 2006); mas, no afã de um cuidado legitimado por um saber, os discursos apresentaram um assujeitamento do paciente, que acaba por ser confundido pelos profissionais, até mesmo, em seu diagnóstico. É informado pelos médicos que a doença evoluiu apresentando prognóstico de morte e, pelos técnicos, que para toda doença haveria cura. O grupo de pesquisa, ao reforçar em seu discurso a importância do paciente e seus familiares “*manterem a fé*”, impõe “seu saber” como prognóstico de vida frente ao “saber do médico” e seu prognóstico de morte.

Sendo o paciente desrespeitado em seu saber e retirado de sua dignidade, apresenta-se a desumanização. Nem toda medicação é curativa, quando a equipe de enfermagem diz ao paciente que irão cuidar e esse cuidado trará melhoras que podem curar; como exemplificado no discurso de P6, com relação à conjectura de um caso em discussão de uma paciente diagnosticada com leucemia, de 7 anos de idade e prognóstico de morte iminente, em que a mãe encontrava-se desesperada e a participante da pesquisa disse que conversaria com a mãe para que esta tivesse fé e, assim, ela responsabilizar-se-ia pelos cuidados que trariam a cura da paciente. Os discursos que impõem a fé ao paciente e/ou seus familiares ocorrem quando o poder é acompanhado da violência simbólica, descrita como a dominação de uma classe sobre a outra, com a utilização de instrumentos de comunicação e de conhecimento para a imposição ou legitimação de dominação (Bonnewitz, 2005).

A percepção do grupo, recorrente nos discursos, era sobre o saber que tinham, sendo o saber do paciente desconsiderado em suas falas que eram abruptamente cortadas, sendo desrespeitado em sua autonomia, visto que a equipe técnica saberia tudo o que era melhor para esse sujeito. Contrapondo o que Boff (1999) concebe: “cuidar é mais que um ato; é uma atitude para com o outro. Para um momento de atenção, de zelo e desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade com o outro” (p. 33). Isso porque os cuidados da

enfermagem se situam no contato direto com a mais extrema vulnerabilidade humana em situações de dependência física e emocional, os enfermeiros estão numa posição privilegiada de poder em face de pessoas em situações-limites de vulnerabilidade (Salvado, 2010).

Os futuros profissionais da saúde negaram doenças fora de perspectiva terapêutica de cura, negando, assim, o paciente em processo de morrer. O ser humano em idade avançada não seguiria o curso natural da vida, que é a morte, e assim negam a morte em decorrência do envelhecimento. Na contemporaneidade, os indivíduos vivem sob a sedução violenta e entorpecedora de palavras enganosas que anestesiam a realidade, ou o saber sobre. Assim, encontram-se na onipotência, acreditando serem heróis (Caniato, 2000). Como a estudante P2, que reiterou nos quatro encontros ser o “*anjo da morte*”, que sabia o que era melhor aos pacientes e seus familiares saberem e fazerem, assim como aos médicos e colegas de equipe, pois exercendo seu “*dom*” de cuidar “*cuida de todos e de tudo a todo tempo*”. Acreditando que uma paciente entrou em óbito por hemorragia porque não a chamaram, que embasada em suas experiências poderia salvar vidas sempre. O “*anjo da morte*” sabendo o que é melhor para o paciente, que com um toque, uma palavra ou apenas o olhar este vive ou morre. “Pois, ser Deus é tão insuportável quanto continuar sendo um escravo total.” (Rank, 1941, p. 196).

Nesse contexto, a morte seria decorrente de acontecimentos sobrenaturais e não percebida em decorrência da idade avançada ou doença, sendo esta sempre possível de cura. O poder pastoral assegurava a salvação para aqueles que se deixassem governar, com obediência rigorosa. Nessa associação ao sobrenatural, reforçam a sacralidade da morte e sua mistificação (Guareschi, 1996), e a onipotência dos profissionais da saúde.

A história da enfermagem é intrinsecamente ligada à religião, colaborando com a evidência dos cuidados espirituais na pós-modernidade, percebido como fundamental nos CPs, na bioética e na (re)humanização da saúde, em que o paciente deve ser percebido em seu contexto biológico, social, psicológico e espiritual. No entanto, no discurso dos futuros

enfermeiros, os cuidados espirituais apresentaram-se mais próximos ao poder pastoral e ao corpo dócil (Foucault, 1984, 2004), pois, ao longo dos quatro encontros, as premissas do cuidado espiritual não apareceram.

A espiritualidade é a dimensão peculiar de cada ser humano que o impulsiona na busca daquilo que lhe é sagrado, da experiência transcendente na tentativa de dar sentido e encontrar respostas aos aspectos fundamentais de sua vida. Não é monopólio das religiões ou de algum movimento espiritual (Boff, 2006; Zohar & Marshall, 2012). Segundo os autores, é a dimensão que eleva a pessoa para além de seu universo e a coloca diante de suas questões mais profundas, em busca daquilo que lhe fala à alma, que realmente é singularmente importante, trazendo uma inquietação em busca de respostas às perguntas existenciais do ser humano: de onde vim? Para onde vou?

Diante da morte anunciada, o sujeito reflete: qual foi o sentido que teve minha vida? Por que aconteceu isso comigo? O que eu fiz em minha vida? O que deixei de fazer?

Sendo importante pontuar que o cuidado espiritual não é ligado à fé, a um poder maior ou a “Deus”. Deve-se partir das questões do paciente, daquilo que lhe é sagrado; podendo ser a fé e “Deus” para algumas pessoas (Boff, 2006; Zohar & Marshall, 2012).

Gomes (2004) diz que é o homem quem imprime significado à sua própria existência, mesmo diante de situação extrema, como a proximidade da morte. Ele é o sujeito responsável do seu agir. Assim, o homem se distingue pela sua natureza não programada, cabendo-lhe a responsabilidade de interpretá-la diante das situações que lhe são impostas pela vida. Ele é o único que sente a doença e seus sintomas em toda sua plenitude.

Nos CPs, o tema religiosidade ganha importância, podendo ser uma eficaz estratégia para enfrentamento da morte, visto que aquele que segue uma religião não vê a morte como o fim, e sim como a continuidade em outra vida. Elias (2001, p. 44) percebe o medo da morte amenizado com a “fantasia coletiva de vida eterna em outro lugar”.

O homem, detentor da linguagem, “separa e opõe a si a própria vida, mantendo-se numa relação de exclusão inclusiva” (Agamben, 2004, p. 16), mas, no discurso dos futuros enfermeiros, ocorre a imposição da fé em forma de monólogo, os pacientes FRT e seus familiares não são convidados ao diálogo e estes, por já se encontrarem vulneráveis, consideram a hostilidade daquilo que realmente os importa como natural. Surgem, assim, dessas interações, diferentes relações, que ao se constituírem como sistematicamente assimétricas (desiguais) transformam-se em relações de dominação.

Impor ao sujeito doente e sua família uma religião ou que tenha fé, além de ser uma visão distorcida da filosofia dos cuidados espirituais em saúde, fere o Código Federal de Ética Médica, vai contra a Constituição Federal e a própria Declaração dos Direitos Humanos; uma vez que esses documentos apregoam a liberdade de crenças, sejam elas quais forem.

Na possibilidade do quadro, manter o sujeito que está vivenciando seus últimos dias de vida interagindo com a realidade é uma forma de não lhe suprimir a autonomia, é uma maneira de lhe dar um poder que é seu de direito e, muitas vezes, na realidade não existe. Na verdade, trata-se de conceder-lhe o direito às decisões de sua própria vida. É obviamente válida e deve ser respeitada a fé do paciente e seus familiares, mas esta não deve ser imposta.

No discurso do grupo, o cuidado espiritual encontra-se imbricado com os cuidados da enfermagem e a fé dos pacientes e de seus familiares. A imposição que parte do saber como poder, autorizando aquele que fala por uma instituição a descredenciar o paciente que não possui um saber associado ao poder. O poder que incita, induz, desvia, dificulta ou limita os pacientes, por ser uma dominação. Ou seja:

o poder só é efetivado enquanto a palavra e o ato não se divorciam, quando as palavras não são vazias e os atos não são brutais, quando as palavras não são empregadas para violar e destruir, mas para criar relações e novas realidades. (Arendt, 2008, p. 212).

Em todas as relações há disputa de poder, “o poder do qual nos queremos apoderar” (Foucault, 2009, p. 10). Os participantes da pesquisa apresentaram disputa de saber e poder com os médicos, pacientes e seus familiares; seria possível inferir nessa relação de seu cuidado com a fé, que resultaria na cura, uma disputa com a morte.

Tendo a modernidade ocultado a morte e a pós-modernidade objetivado a imortalidade do ser humano, o imperativo “*tenha fé*”, fato que viabilizaria a cura da doença, refere-se a um momento que busca a imortalidade. Encontramos esse desejo da contemporaneidade, exemplificado na área da saúde, na frase de Sant’Anna (2001, p. 23): “Consideramos cada vez mais normal substituir o direito à saúde pelo direito de não mais morrer.”

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nada fácil de chegar ao fim da escrita de uma dissertação e colocar-se a pensar no que se pretendia ao escolher o tema de estudo e no que se alcançou; assim como perceber as mudanças ao longo do trajeto, transformações advindas do conteúdo aprimorado, do percurso percorrido.

Enriquecedor cada encontro com o grupo de discussão, seis estudantes do primeiro período do curso de enfermagem, que se pareciam e eram tão singulares. Do estranhamento à relativização, do preconceito à compreensão. Foram assim as inúmeras escutas das gravações dos encontros, leituras das anotações que me fizeram refletir sobre indagações que me propus pensar e que me trouxeram intensas inquietações sobre questões que não havia se quer imaginado. “Na prática a teoria é outra”, sim, ou ao menos é bem diferente, é real. Na verdade, como o título do livro de Nietzsche (1878), *Humano, demasiado humano* é o que somos.

Sobre as doenças crônico-degenerativas em evolução e FRT, o diagnóstico não era discutido, assim como algumas pessoas fazem com os exames, “trancado na gaveta”, como se com isso a doença deixasse de existir. Em nossa cultura judaico-ocidental-cristã, a crença no milagre persiste de tal maneira que aguardar a cura para todas as doenças, em qualquer estágio, tornou-se um discurso normalizado pelos participantes. Sendo então uma “blasfêmia” a discussão sobre uma doença em processo de evolução que levará o paciente à morte, mesmo que essa discussão seja com alunos que optaram pela área da saúde como estudo.

Talvez a própria denominação “área da saúde” corrobore com a negação de seu fracasso, que é percebida como a doença e a morte. Médicos e enfermeiros são da área da saúde, não da doença, quiçá da morte, estudam como retomar a saúde, curar doenças. Nos discursos do grupo não houve promessas de “vida em outro lugar”, “encontro com um poder superior”, mas a barganha da fé pela cura. Esta pode ser um reflexo do modismo de um “deus neopentecostal”

que cura, atende a todos os pedidos e não castiga. Ou, como citado anteriormente, o desejo da pós-modernidade pela imortalidade (Bauman, 1998, 2008; Elias, 2001).

A religiosidade esteve presente na dinâmica proposta para “a própria morte” dos participantes do grupo, e o fato de “terem fé” os livrou desse “mal de morrer”. Realmente, a morte é um assunto delicado e de difícil abordagem, mas não esperava encontrar resistência tamanha em estudantes que, de alguma forma, sabem que irão encontrar-se com ela. Aliás, nos relatos de morte, em sua maioria, ela apareceu como um acidente do destino, falta de cuidado do outro e todas as questões aqui narradas; mostrando a onipotência dos futuros enfermeiros, que tudo podem, inclusive, impedir a morte e até mesmo a própria morte. Aqui pontuo a onipotência, que corrobora a disputa com os médicos nas instituições hospitalares.

Em nossa sociedade judaico-cristã, ainda prevalece o poder pastoral, que faz com que os futuros enfermeiros, que têm seu histórico de prática imbricado com a igreja católica, “preguem a obediência rigorosa à fé, para afastar a morte”. A humanização em saúde é um conjunto de iniciativas que visam conciliar a melhor tecnologia disponível com a promoção de acolhimento, respeito ético e cultural ao paciente (Deslandes, 2004). Pessini et al. (2003) pressupõem considerar a essência do ser, desse ser humano em processo de morrer, o respeito de sua individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto, nas instituições de saúde, que legitime o humano das pessoas envolvidas. Arantes (2016) afirma:

não faz diferença se somos pessoas boas ou não: vamos morrer. Não faz diferença se somos honestos ou não: vamos morrer. Não faz diferença se amamos ou não. Se fomos amados ou não. Se perdoamos ou não. Não faz a menor diferença no resultado final. Não importa se deus existe ou não. Os mais religiosos podem discutir comigo agressivamente sobre a última frase, mas, na verdade, a hora final somente pertence a quem morre. (p. 101).

É exatamente nesse ponto, da morte pertencer a quem morre, que a imposição da fé dos futuros enfermeiros para com os pacientes FRT consiste em uma prática desumanizadora, que desrespeita a autonomia e fere a dignidade do paciente. Prática normatizada que precisa ser trabalhada com os profissionais da saúde e nas faculdades, para conscientizar sobre uma verdadeira (re)humanização na saúde, que necessita de uma prática de trabalho que esteja desassociada do assistencialismo e paternalismo, onde os pacientes FRT são estimulados a participar, tanto quanto possível, das decisões de seu tratamento e têm sua autonomia e dignidade garantidas.

Os enfermeiros vistos como os facilitadores e tradutores dos termos biologizantes da medicina, na pesquisa, demonstraram uma única resposta a qualquer questão sobre doenças com prognóstico de morte: “*ter fé*”. Vários estudos apontam a religiosidade como fator que favorece a enfermagem, no atributo dos pacientes apresentarem melhor aderência e aceitação ao tratamento. Paula, Nascimento e Rocha (2009) percebem a fé na cura de uma maneira positiva, visto que promove forças para rotinas exaustivas, que, por muitas vezes, já perduram há algum tempo:

Acreditar que podem contar com forças espirituais traz sentimento de conforto ao paciente e seus familiares... Enquanto, o conhecimento científico provoca incertezas, particularmente quando os prognósticos são ameaçadores, a espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença. (p. 104).

Nesse sentido, o problema não é a religiosidade, que é de suma importância como citado no presente trabalho, mas da imposição desta e do despreparo de quem o fará, pois não se trata de pegar na mão do paciente e ler a bíblia, o alcorão, o livro dos espíritos. Os cuidados espirituais têm um embasamento teórico, filosófico e todo um estudo para que possam ser exercidos com a seriedade e o profissionalismo que cuidados exigem; por esse motivo, os CPs e

a bioética enfatizam o capelão como o profissional preparado para atuar nos cuidados espirituais, inclusive junto à equipe de saúde.

O poder que se deseja, que circula, que faz parte das relações entrou na discussão da hierarquia do médico, que é histórica e é o responsável pela prescrição da medicação ou da mudança desta, da autorização de exames e da alta do paciente, ficando a enfermagem subordinada a essa detenção do saber/poder. Portanto, pode-se inferir que a descrença dos estudantes de enfermagem em pacientes FRT poderia ser uma forma de rebelar-se a esse saber/poder.

“A morte permanece um grande mistério para o homem, ele pode contemplá-la com olhar fixo, hipnótico que se afoga no assombro e cria miragens.” (Morin, 1976, p. 15). A possibilidade dos CPs como uma nova maneira de perceber a morte não foi viável na minha pesquisa; pelo tempo dos encontros ou por haver um grande preconceito com os CPs na área da saúde. Estes são associados a cuidados que devem ser prestados no fim da vida, quando “não há nada a ser feito” e, ao menos no grupo pesquisado, a visão de *hospice* é a da Solidão dos Moribundos. Mas, a partir do terceiro encontro, foi priorizada a humanização na saúde, que é um primeiro passo para os CPs.

“A resposta à morte, nós a conhecemos: é a participação viva, é o amor... mesmo se o amor não é mais forte que a morte, é preciso viver.” (Morin, 2004, p. 86).

Nesse sentido, não bastam *hospices* ou qualquer outra denominação que se dê a um lugar que acolha pacientes em processo de morrer, se não houver profissionais da saúde preparados para ofertar esse cuidado. Faz-se necessário, portanto, no âmbito acadêmico, o incentivo de trabalhos interdisciplinares que viabilizem discussões entre as diversas áreas da saúde, gerando ações reflexivas desde o início da graduação. Perceber a “Verdade” do outro, aprofundar-se para entendê-la e contrapor as concepções, preconceções e a própria “Verdade”, proporciona uma formação voltada para o diálogo entre os mais variados saberes e para a

autonomia dos atores envolvidos no processo de viver e morrer; pois o que a sociedade precisa com urgência é de profissionais da saúde preparados para cuidar da vida, de toda a vida até o seu final.

REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). (2014). *Manual de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Agamben, G. (2004). *Estado de exceção*. São Paulo: Editora Boitempo.
- Albom, M. (1998). *A última grande lição*. Rio de Janeiro: Editora Sextante.
- Albuquerque Júnior, D. M. (2000). Um leque que respira: a questão do objeto em história. In V. Portocarrero, & G. C. Branco (Orgs.), *Retratos de Foucault* (pp. 117-137). Rio de Janeiro: Editora Nau.
- Alves, R. (1991). A morte como conselheira. In R. M. S. Cassorla (Coord.), *Da morte: estudos brasileiros* (pp. 11-15). São Paulo, Campinas: Papirus.
- Arantes, A. C. Q. (2016). *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa das Palavras.
- Araújo, M. M. T. (2006). Quando “uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento”: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos (Dissertação de mestrado). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Arendt, H. (2008). *Homens em tempos sombrios*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Ariès, P. (1975). A morte domada. In P. Ariès (Org.), *O homem perante a morte* (pp. 13-40). Lisboa: s.n.
- Ariès, P. (1981). *História social da criança e da família*. Rio de Janeiro: LTC Editora.
- Ariès, P. (1989). *O homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Ediouro Publicações.
- Ayres, J. R. C. M. (2001). Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 6(1), 63-72.
- Ayres, J. R. C. M. (2004). Cuidado e reconstrução das práticas de Saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14), 73-92.
- Ayres, J. R. C. M. (2005). Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(3), 549-560.
- Ayres, J. R. C. M., França Junior, I., Calazans, G. J., & Saletti Filho, H. C. (2003). O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In D. Czeresnia, & C. M. Freitas (Orgs.), *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências* (pp. 117-140). Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Azevedo, Á. (1959). *Se eu morresse amanhã*. Antologia de poesia brasileira. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira.

- Bandeira, M. (1952). *Opus 10*. Consoada. São Paulo: Galeria Camargo Vilaça.
- Baraldi, S., & Silva, M. J. P. D. (2000). Reflexões sobre a influência da estrutura social no processo da morte-morrer. *Nursing (São Paulo)*, 3(24), 14-17.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados em saúde. *Análise Social*, XXXVIII(166), 35-49.
- Barchifontaine, C. P., & Pessini, L. (2002). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola.
- Bauman, Z. (1998). *O mal-estar da modernidade*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- Bauman, Z. (2008). *Medo líquido*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- Beauvoir, S. (1964). *Uma morte suave*. Rio de Janeiro: Bom Sucesso.
- Becker, E. (1995). *A negação da morte*. Rio de Janeiro: Editora Record.
- Bellato, R., & Carvalho, E. C. D. (2005). O jogo existencial e a ritualização da morte. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 99-104.
- Benevides, R., & Passos, E. (2005). Humanização na saúde: um novo modismo? *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 9(17), 389-394.
- Betts J. (2003). Considerações sobre o que é humano e o que é humanizar. *Portal Humaniza*. Recuperado de <http://www.portalthumaniza.org.br/ph/texto.asp?id=37>
- Bifulco, V. A., & Iochida, L. C. (2009). A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33(1), 92-100.
- Bittes Júnior, A. (2003). *O cuidar sob a perspectiva do budismo de Nitiren Daishonin e da ciência do ser humano unitário: uma história de revolução humana* (Tese de doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Blasco, P. G. (2002). *Medicina de família & cinema: recursos humanísticos na educação médica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Blasco, P. G. (2011). O humanismo médico: em busca de uma humanização sustentável da medicina. *Revista Brasileira de Medicina*, 68(1, n. esp), 4-12.
- Boemer, M. R., Zanetti, M. L., & Valle, E. R. M. (1991). A ideia de morte no idoso: uma abordagem compreensiva. In R. M. S. Cassorla (Coord.), *Da morte: estudos brasileiros* (pp. 119-129). São Paulo, Campinas: Papirus.
- Boff, L. (1999). *Saber cuidar: ética do humano-compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes.
- Boff L. (2006). *Virtudes para um outro mundo possível: v. II: convivência, respeito e tolerância*. Petrópolis: Vozes.
- Bonnewittz, P. (2005). *Primeiras lições sobre a sociologia de Pierre Bourdieu*. Petrópolis: Vozes.

- Bosco, A. G. (2008). *Perda e luto na equipe de enfermagem do centro cirúrgico de urgência e emergência* (Tese de doutorado). Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.
- Bromberg, M. H. P. F. (1996). Luto: a morte do outro em si. In M. H. P. F. Bromberg, M. J. Kovács, M. M. M. J. Carvalho, & V. A. Carvalho (Eds.), *Vida e morte: laços da existência* (2a. ed.) (pp. 99-122). São Paulo: Caso do Psicólogo.
- Bulgraen, V. C. (2010). O papel do professor e sua mediação nos processos de elaboração do conhecimento. *Revista Conteúdo*, 1(4), 30-38.
- Camargo, D. D. (2015). Processo participativo entre profissionais de saúde para integrar o atendimento à criança vítima de violência. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 10(2), 340-353.
- Campos, G. W. D. S. (2003). *Saúde paidéia*. São Paulo: Editora Hucitec.
- Canastra, C. (2007). *A morte: abordagem interdisciplinar* (Tese de doutorado). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Caniato, A. M. P. (2000). Da violência no ethos cultural autoritário da contemporaneidade e do sofrimento psicossocial. *PSI-Revista. Psicologia Social. Instituto Londrina*, 2(2), 197-215.
- Casate, J. C., & Corrêa, A. K. (2005). Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 105-111.
- Casate, J. C., & Corrêa, A. K. (2012). A humanização do cuidado na formação dos profissionais de saúde nos cursos de graduação. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(1), 219-226.
- Cavaco, V. S. J. (2013). (Re)descobrir a comunicação no cuidar (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa, Lisboa.
- Chauí, M. (1995). *Convite à filosofia*. São Paulo: Editora Ática.
- Chauí, M. (2001). *Escritos sobre a universidade*. São Paulo: Unesp.
- Chaves, A. A. B., & Massarollo, M. C. K. B. (2009). Percepção de enfermeiros sobre dilemas éticos relacionados a pacientes terminais em Unidades de Terapia Intensiva. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 43(1), 30-36.
- Christensen, M., & Hewitt-Taylor, J. (2006). From expert to tasks, expert nursing practice redefined?. *Journal of Clinical Nursing*, 15(12), 1531-1539.
- Classificação Internacional das Doenças (CID). (2008). São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo.
- Coelho, L. P., & Rodrigues, B. M. R. D. (2009). O cuidar da criança na perspectiva da bioética. *Revista Enfermagem UERJ*, 17(2), 188-193.

- Combinato, D. S., & Queiroz, M. S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11(2), 209-216.
- Conselho Federal de Medicina (CFM). (1997). *Resolução nº 1.480/1997, de 8 de agosto de 1997*. Brasília, DF: CFM.
- Conselho Federal de Medicina (CFM). (2009). *Resolução CFM nº 1.931/2009* (2009, 13 de outubro). Aprova o Código de Ética Médica. Brasília, DF: CFM.
- Cordobés, J. D., Albacar, J. B., Sánchez, J., & Martín, P. B. (2012). Conspiración del silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología*, 9(1), 151-159.
- Costa, E. (2002). *Problematizando para humanizar: uma proposta de transformação do cuidado em uma enfermagem psiquiátrica* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- Csikos, A., & Nagy, L. (2008). Hungarians' perspectives on end-of-life care. *Journal of Palliative Medicine*, 11(8), 1083-1087.
- DaMatta, R. (1991). *A casa & a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil* (4a. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). *Palliative care: the solids facts*. Europe: WHO.
- Deslandes, S. F. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14.
- Deslandes, S. F. (Org.). (2006). *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Drane, J. F., & Pessini, L. (2005). *Bioética, medicina e tecnologia: desafios éticos na fronteira do conhecimento humano*. São Paulo: Edições Loyola.
- Elias, N. (2001). *A sociedade de corte: investigação sobre a sociologia da realeza e da aristocracia de corte*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- Erdmann, A. L. (1996). *Sistema de cuidados de enfermagem* (Tese de doutorado). Universidade Federal de Pelotas, Pelotas.
- Espinosa, B. (1973). *A ética III*. São Paulo: Abril Cultural.
- Fabra, M. L., & Domènech, M. (2001). *Hablar y escuchar*. Barcelona: Paidós.
- Ferreira, N. M. L., Dupas, G., Costa, D. B., & Sanchez, K. D. O. L. (2010). Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 9(2), 269-277.
- Feuerwerker, L. C. M. (2000). A construção de sujeitos no processo de mudança da formação dos profissionais da saúde. *Divulgação em saúde para debate*, (22), 18-24.
- Fischer, R. M. B. (2001). Foucault e a análise do discurso em educação. *Cadernos de Pesquisa*, (114), 197-223.

- Floriani, C. A., & Schramm, F. R. (2006). Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. *Cadernos de Saúde Pública*, 22(3), 527-534.
- Fortes, P. A. C. (1996). Ética, cidadania e a busca da qual idade na administração dos serviços de saúde. *Saúde em debate*, 48-52.
- Foucault, M. (1984). *História da sexualidade II: o uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, M. (2004). *A arqueologia do saber* (7a. ed.). Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (2005). *Microfísica do poder* (21a. ed.). Rio de Janeiro: Graal.
- Foucault, M. (2007). *Vigiar e punir* (34a. ed.) Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (2008). *Segurança, território, população*. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault, M. (2009). *A ordem do discurso*. Aula inaugural no Collège de France, pronunciado em 2 de dezembro de 1970 (19a. ed.). São Paulo: Edições Loyola.
- França, G. V. (2006). A velha e a nova ética médica. *Revista da AMRIGS*, 50(3), 244-248.
- Freire, P. (2008). *Educação como prática da liberdade* (31a. ed.). São Paulo: Paz e Terra.
- Freud, S. (1917). *Uma dificuldade no caminho da psicanálise*. Obras completas, ESB.
- Freud, S. (1938). *A divisão do ego no processo de defesa*. Obras completas, ESB.
- Gallian, D. M. C. (2000). A (re)humanização da medicina. *Psiquiatria na prática médica*, 33(2), 5-8.
- Gergen, K. J., & Gergen, M. (2010). *Construcionismo social: um convite ao diálogo*. Rio de Janeiro: Editora do Instituto Noos.
- Giacomoni, M. P., & Vargas, A. Z. (2010). Foucault, a arqueologia do saber e a formação discursiva. *Veredas*, 14(2), 119-129.
- Gomes, P. C. (2004). A bioética e a dor: algumas reflexões. In E. R. Leão, & L. D. Chaves, L. D. (Orgs.), *Dor 5º sinal vital: reflexões e intervenções de enfermagem*. São Paulo: Martinari.
- Gonçalves, A. C. (2001). Rituais tradicionais de solidariedade. Religiões e tensões entre finitude e infinitude. In A. Polónia, J. M. Ribeiro, & L. A. O. Ramos (Orgs.), *Estudos em homenagem a João Francisco Marques* (pp. 9-17). Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto.
- Greenberg, J., & Jordan, S. (2004). *Andy Warhol, the prince of pop*. New York: Delacorte Press.
- Guareschi, P. A. (1996). A ideologia: um terreno minado. *Psicologia e Sociedade*, 8(2), 82-94.
- Haas, R. E., & Patrício, Z. M. (2000). O trabalho de enfermagem e o paciente terminal: possibilidades de uma convivência saudável com a morte. *Texto & Contexto Enfermagem*, 9(2, pt. 2), 548-561.
- Haguette, M. T. F. (1999). *Metodologias qualitativas na sociologia*. Petrópolis: Vozes.

- Hall, S. (2006). *A identidade cultural na pós-modernidade*. Rio de Janeiro. Ed. Cidade.
- Hoffmann-Horochovski, M. T., & Rasia, J. M. (2011). Rituais fúnebres em memórias de velhos. *Horizonte*, 9(24), 1113-1130.
- Hossne, W. S., Pessini, L., Siqueira, J. E., & Barchifontaine, C. D. P. (2010). Bioética aos 40 anos: reflexões a partir de um tempo de incerteza. *Revista Bioethikos*, 4(2), 130-143.
- Houaiss A. (2015). *Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Objetiva.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). (2010). *Censo 2010*. Rio de Janeiro: IBGE.
- Kestemberg, C. C. F., Sória, D. A. C., & Paulo, E. F. P. (1992). Situações de vida e morte uma questão reflexiva. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 45(4), 259-265.
- Klock, P., Wechi, J., Comicholi, G. V., Martins, J. J., & Erdmann, A. L. (2006). Reflexões sobre a política nacional de humanização e suas interfaces no trabalho da enfermagem em instituição hospitalar. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 5(3), 398-406.
- Kovács, M. J. (1999). Pacientes em estágio avançado da doença, a dor da perda e da morte. In M. M. M. J. Carvalho (Org.), *Dor: um estudo multidisciplinar* (pp. 318-337). São Paulo: Summus Editorial.
- Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497.
- Kovács, M. J. (2007). Perdas e o processo de luto. In D. Incontri, & F. S. Santos (Orgs.), *A arte de morrer: visões plurais* (pp. 217-238). Bragança Paulista: Editora Comenius.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 457-468.
- Kübler-Ross, E. (1989). *Morte: estágio final da evolução* (2a. ed.). Rio de Janeiro: Nova Era.
- Kübler-Ross, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes tem para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. Rio de Janeiro: Nova Era.
- Kübler-Ross, E. (1998). *A roda da vida*. Rio de Janeiro: Nova Era.
- Labate, R. C., Ribeiro, B. A., & Bosco, A. G. (2001). O estresse do enfermeiro junto a pacientes com câncer. *Revista Enfermagem UERJ*, 9(3), 243-247.
- Lacan, J. (2001). O saber do psicanalista: seminário 1971-1972. Publicação para circulação interna. Recife: Centro de Estudos Freudianos do Recife.
- Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (1996, 23 de dezembro). Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. *Diário Oficial da União*.
- Lispector, C. (1964). *A paixão segundo G.H.* São Paulo, Campinas: Ed. do Autor.
- Lispector, C. (1978). *Um sopro de vida* (3a. ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.

- Maciel, M. G. S., Rodrigues, L. F., Naylor, C., Bettega, R., Barbosa, S. M. M., Burlá, C., & Melo, I. T. V. (2006). *Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil*. Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Martins, A. (2004). Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 8(14), 21-32.
- Martins, A. S. (2013). *Plateias da morte: discutindo o fim da vida em comunidades e velórios virtuais* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.
- Martins, E. L., Alves, R. D. N., & Godoy, S. A. F. D. (1999). Sentimentos e percepções das enfermeiras sobre a morte. *Revista brasileira de enfermagem*, 52(1), 105-117.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho, & H. A. Parsons (Orgs.), *Manual de cuidados paliativos ANCP* (pp. 23-41) (2a. ed.). Porto Alegre: Sulina.
- Mattos, R. A. (2009). Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 13(supl. 1), 771-780.
- McCoughlan, M. (2004). *A necessidade de cuidados paliativos. Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola.
- Melo, L. D. L., & Valle, E. R. M. D. (1999). Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatria Moderna*, 35(12), 970-972.
- Mendes, E. V. (2009). *Programa Mãe Curitibana: uma rede de atenção à mulher e à criança em Curitiba, Paraná*. Lima: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Mendes, P. B. M. T. (1995). *Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano* (Dissertação de mestrado). Pontifícia Universidade Católica, São Paulo.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Menezes, R. A. (2005). Profissionais de saúde e a morte: emoções e formas de gestão. *Teoria e Sociedade*, 13(1), 200-225.
- Menezes, R. A., & Gomes, E. C. (2011). “Seu funeral, sua escolha”: rituais fúnebres na contemporaneidade. *Revista de Antropologia*, 54(1), 89-131.
- Menezes, R. A., & Ventura, M. (2013). Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 28(81), 213-229.
- Minayo, M. C. S. (1991). Um desafio sociológico para a educação médica: apresentações sociais de saúde-doença. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 15(1/3), 25-32.
- Minayo, M. C. S. (2006). *Violência e saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Ministério da Educação (MEC). (2001). Parecer CNE/CES nº 1.133/2001. Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, Medicina e Nutrição. *Diário Oficial da União*.

- Moraes, V. (1960). *Antologia poética*. Rio de Janeiro: Editora do Autor.
- Morin, E. (1976). *O homem e a morte* (2a. ed.). Lisboa: Europa-América.
- Morin, E. (2004). No cerne da crise planetária. In J. Baudrillard, & E. Morin (Orgs.), *A violência do mundo*. Rio de Janeiro: Anima.
- Nietzsche, F. (1878). *Humano, demasiado humano*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Nyatanga, L., & Dann, K. L. (2002). Empowerment in nursing: the role of philosophical and psychological factors. *Nursing philosophy*, 3(3), 234-239.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2008). *Relatório mundial de saúde: cuidados de saúde primários. Agora mais que nunca*. Lisboa: CISCOS.
- Paula, É. S., Nascimento, L. C., & Rocha, S. M. M. (2009). Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 100-106.
- Pedreira, M. L. G., Monteiro, C., Saldanha, D. M. A., Prudencio, C., & Brandi, S. (2013). Guías de cuidado de enfermería y la promoción de la seguridad del paciente em la UCIP. *Sociedad Latino Americana de Cuidados Intensivos Pediátricos*, capítulo 59. Recuperado de <http://www.slacip.com.br/guias.html>
- Pessini, L. (1995). O desenvolvimento da bioética na América Latina: algumas considerações - Parte I. *Mundo saúde (Impr.)*, 19(2), 84-91.
- Pessini, L. (2003). A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *Mundo saúde (Impr.)*, 27(1), 15-32.
- Pessini, L. (2006). Bioética: das origens à prospecção de alguns desafios contemporâneos. *Mundo saúde (Impr.)*, 29(3), 305-323.
- Pessini, L. (2007). *Distanásia: até quando prolongar a vida?* (2a. ed.). São Paulo: Centro Universitário São Camilo/Loyola.
- Pessini, L. (2009a). Bioética e o desafio do transumanismo: ideologia ou utopia, ameaça ou esperança? *Revista Bioética*, 14(2), 125-142.
- Pessini, L. (2009b). Terminalidade e espiritualidade: uma reflexão a partir dos Códigos de Ética Médica brasileiros e leitura comparada de alguns países. *O Mundo da Saúde*, 33(1), 35-42.
- Pessini, L. (2009c). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Revista Bioética*, 10(2), 51-72.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.
- Pinho, L. M. O., & Barbosa, M. A. (2010). A relação docente-acadêmico no enfrentamento da morte. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(1), 107-112.
- Rank, O. (1941). *Beyond psychology*. Nova York: Dover Books.

- Rego, S., Gomes, A. P., & Siqueira-Batista, R. (2008). Bioética e humanização como temas transversais na formação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 32(4), 482-491.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A., & Pereira, J. L. (2014). O Suporte à Família em Cuidados Paliativos/Family Support in Palliative Care. *Textos & Contextos (Porto Alegre)*, 13(1), 159-169.
- Rendeiro, M. E. (2011). Orkut e Facebook: as teias da memória em meio às redes sociais. *Ciências Sociais Unisinos*, 47(3), 256-262.
- Rezende, A. L. M., Santos, G. F., Caldeira, V. P., & Magalhães Z. R. (1995). Ritos de morte nas lembranças dos velhos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 48(1), 7-16.
- Robb, D. (1985). Ciência, humanismo e medicina. *Rassegna*, 3, 21-32.
- Rodrigues, J. C. (1983). *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Achiamé.
- Salvado, M. M. G. G. J. (2010). O exercício do poder nos cuidados de Enfermagem: os cuidados de higiene (Tese de doutorado). Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Sant'Anna, D. B. (2001). *Corpos de passagem*. São Paulo: Estação Liberdade.
- Santos, M. A., & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9).
- Santos, S. S. C., Lunardi, V. L., Erdmann, A. L., & Calloni, H. (2007). Interdisciplinaridade: a pesquisa como eixo de formação/profissionalização na saúde/enfermagem. *Revista Didática Sistêmica*, 5, 13-22.
- Saramago, J. (1997). *Todos os nomes*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Saunders, C. (1976). Care of the dying: the problem of euthanasia. *Nurs Times*, 72(26), 1003-1005.
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430-432.
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: The World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 91-96.
- Silva, A. M., Sá, M. C., & Miranda, L. (2013). Concepções de sujeito e autonomia na humanização em saúde: uma revisão bibliográfica das experiências na assistência hospitalar. *Saúde e Sociedade*, 22(3), 840-852.
- Silva, C. A. M., & Acker, J. I. B. V. (2007). O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 60(2), 150-154.
- Silva, M. R. N. (2014). Identificado pela morte: termos de óbitos de gales da Casa de Correção da Corte. In C. Rodrigues, & F. H. Lopes (Orgs.), *Sentidos da morte e do morrer na Ibero-América* (pp. 60-63). Rio de Janeiro: Editora UERJ.

- Siqueira-Batista, R., Santos, S. S., Osterne, E. M. C., Cardoso, A. P. F., & Caramel, J. M. (2004). Ética e formação médica II: o cinema e o teatro no debate bioético sobre o fim da vida. *Revista Digital de Educação Permanente em Saúde*, 1(1 supl.2), 62.
- Spíndola, T., & Macedo, M. D. C. D. S. (1994). A morte no hospital e seu significado para os profissionais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 47(2), 108-117.
- Tanji, S.; Novakoski, L. E. R. (2000). O cuidado humanístico num contexto hospitalar. *Texto & Contexto Enfermagem*, 9(2), 800-811.
- Tapajós, R. (2007). A comunicação de notícias ruins e a pragmática da comunicação humana: o uso do cinema em atividades de ensino/aprendizagem na educação médica. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 11(21), 165-172.
- Teixeira, F. (2014). O cuidado espiritual no trabalho em saúde. *Revista de APS*, 17(1), 120-126.
- Tesser, C. D., Poli Neto, P., & Campos, G. W. S. (2010). Acolhimento e (des)medicalização social: um desafio para as equipes de saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(supl. 3), 3615-3624.
- Tolstói, L. (1971). A morte de Ivan Ilitch, seguido de senhores e servos. Rio de Janeiro: Ediouro.
- Tomasi, J. M. (2010). *Morte à italiana: os ritos funerários no município de Urussanga (SC) no decorrer do século XX* (Monografia). Universidade Estadual de Santa Catarina, Florianópolis.
- Vasconcellos, A. R. (2013). *Reductio ad silentium* (Dissertação de mestrado). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.
- Vasconcelos, E. M. (2006). *A espiritualidade no trabalho em saúde*. São Paulo: Hucitec.
- Vieira, S. H. S. (2009). *Álvares de Azevedo: a ironia no amor ou o amor na ironia* (Dissertação de mestrado). Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Waldow, V. R. (2004). *O cuidado na saúde*. Petrópolis: Vozes.
- Waldow, V. R., & Borges, R. F. (2011). Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(3), 414-418.
- Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA). (2004). *Global atlas of palliative care at the end of life*. England: WHO.
- Zaidhaft, S. (1990). *Morte e formação médica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Zohar, D., & Marshall, I. (2012). *QS: inteligência espiritual*. Rio de Janeiro: Viva Livros.

APÊNDICE

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: “*A (re)humanização nos cuidados com pacientes fora de recursos terapêuticos de cura: uma análise das práticas discursivas de alunos do curso de enfermagem sobre a morte.*”

Patrocinador: Não se aplica

Investigador: Luciene Cristina Carneiro

Centro de Pesquisa: Universidade Tuiuti do Paraná.

Introdução

Você está sendo convidado(a) para participar deste estudo clínico, “*A (re)humanização nos cuidados com pacientes fora de recursos terapêuticos de cura: uma análise das práticas discursivas de alunos do curso de enfermagem sobre a morte*”, que tem como objetivo a **re-humanização através dos Cuidados Paliativos junto a Pacientes Fora de Recurso Terapêutico de Cura e a percepção da visão do estudante do Curso de Enfermagem sobre a Morte.**

O estudo será realizado nas dependências da Universidade Tuiuti do Paraná, previamente marcado, com carga horária total 8 horas. Todas as informações que você prestar, serão mantidas em segredo e serão utilizadas apenas para esta pesquisa. Será preservada sua identidade e as informações prestadas serão anotadas e gravadas em áudio, sendo que ao final da observação poderá pedir para lê-las. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final será a divulgação em revistas e/ou apresentado em encontros científicos.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido traz as informações sobre o estudo. É importante que você leia estas informações cuidadosamente e peça à Psicóloga Responsável do estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não tenha entendido totalmente. Se preferir, você também pode levar este documento e consultar outras pessoas (Ex.: família, amigos ou um médico de confiança), antes de tomar a sua decisão.

Eu tenho que participar deste estudo?

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária. Isto significa que você é livre para participar ou não deste estudo.

Qual a natureza e o objetivo deste estudo?

O objetivo desta pesquisa é avaliar a percepção dos alunos do curso de Enfermagem sobre a re-humanização no tratamento de Pacientes Fora de Recurso Terapêutico de Cura; o que entendem como Cuidados Paliativos e qual sua visão da morte.

Qual será a duração do estudo?

Esse estudo será realizado em 4 encontros, com duração de 2 horas, em grupo.

Que benefícios eu terei em participar do estudo?

Você também não terá nenhum ganho financeiro e nenhum gasto adicional, mas sua participação será importante, pois poderemos aprender muito com os resultados desse estudo, melhorando a qualidade da assistência de prestação de serviços especializados.

Meus dados serão divulgados?

Os registros de sua participação neste estudo serão mantidos sob sigilo e confidencialidade. Isso significa que seu nome nunca será divulgado, você será identificado (a) apenas através de um número ou das iniciais do seu nome, inclusive em todos os relatórios ou publicações que possam resultar desta pesquisa.

E se eu tiver alguma dúvida?

Se você tiver alguma dúvida, poderá me perguntar, sou a psicóloga responsável por esta pesquisa através do endereço e/ou telefone abaixo. Uma cópia assinada desse termo lhe será entregue.

Psicóloga Responsável pelo estudo: Luciene Cristina Carneiro.

Telefone: (41) 991573904

Endereço: Alameda Cabral, 747, apartamento A. São Francisco – Curitiba - PR

Você pode ainda entrar em contato com o Comitê de Ética que aprovou este estudo nesta clínica:

Nome do CEP: IPO – Instituto Paranaense de Otorrinolaringologia

Telefone: (41) 30945751

Endereço: Avenida República da Argentina, 2069 – Água Verde – Curitiba – PR

Eu li e entendi as informações fornecidas neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Recebi respostas para todas as minhas perguntas e decidi livremente participar deste estudo. Ofereço o meu consentimento, livremente, para minha participação, conforme foi explicado neste documento. Entendo que receberei uma via original deste documento. Ao assinar este documento eu não renunciei a quaisquer dos direitos legais aos quais teria direito participando em um estudo de pesquisa, inclusive de indenização.

Nome do Aluno

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do Aluno

Nome da Testemunha (se aplicável)

(para analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual)

_____ Data: ____/____/____

Assinatura da Testemunha

Nome do Investigador ou pessoa que aplicou o
TCLE

_____ Data ____/____/____

Rubricas:

Sujeito da Pesquisa e/ou responsável legal _____
Pesquisador Responsável ou quem aplicou o
TCLE _____

ANEXO

Anexo 1 – Dinâmica

1-Não dar trabalho para minha família				
2-Ter amigos próximos por perto				
3-Ter um cuidador com o qual me sinta confortável				
4-Confiar na equipe de saúde que cuida de mim				
5-Saber se haverá e quais as transformações no meu corpo (biológico, físico, mental)				
6-Ser capaz de ajudar os outros				
7-Prevenir discussão entre os meus familiares, deixando claro o que quero				
8-Ser atendido por um profissional que comungue da mesma religião que a minha				
9-Rezar				
10-Ter meu funeral como eu planejei				
11-Cuidar de assuntos inacabados com familiares e amigos				
12-Estar em paz com Deus				
13-Ser capaz de falar sobre o que a morte significa para mim				
14-Morrer em casa				
15-Ter meus assuntos financeiros em ordem				
16-Ser tratado da maneira que eu quero				

17-Manter meu senso de humor				
18-Ter alguém que me escute				
19-Ser capaz de conversar sobre o que me assusta				
20-Ser mantido limpo				
21-Ter um defensor que conheça meus valores e prioridades				
22-Manter minha dignidade				
23-Estar lúcido				
24-Não sentir falta de ar				
25-Não morrer sozinho				
26-Não sentir dor				
27-Receber toque humano				
28-Ter minha família comigo				
29-Não sentir ansiedade				
30-Ter um médico que me conheça como um todo				
31-Escolher aonde quero morrer				
32-Não estar ligado às máquinas				
33-Ter minha família preparada para minha morte.				
34-Sentir que a minha vida está completa				
35- 'Coringa'				