



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA - UnB

INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS - ICS

DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA

**Biografias, atuações profissionais e reflexões traçadas pela morte e o
morrer: diálogos com profissionais de Cuidados Paliativos entre
México e Brasil**

Ângelo Moreira Miranda

BRASÍLIA – DF

2017

Sumário

Agradecimentos	3
Introdução	5
Cuidados Paliativos.....	7
Recortes	10
Trabalho de campo e modelagens metodológicas	13
Apresentação da monografia	17
CAPÍTULO 1	19
Ana.....	20
Maria.....	25
Helen.....	28
Paula.....	32
Lívia	35
CAPÍTULO 2	40
“Não existe cuidado paliativo sem equipe”	42
Organizações hospitalares, reconhecimento e negociações	49
Criatividade.....	58
CAPÍTULO 3	66
Onde?	72

Para quem?.....	78
Quando?	87
Conclusão	94
Referências bibliográficas	99
Anexo 1	102

Agradecimentos

Essa monografia é fruto de muitos encontros. Quero aqui agradecer a todos que fizeram parte desse processo.

Primeiramente agradeço a minha mãe Tereza, meu pai Luiz e minha irmã Clara que me deram e me dão tanto apoio e suporte para que esse trabalho esteja acontecendo. Também agradeço a eles por ouvirem pacientemente a expressão “Cuidados Paliativos” tantas vezes durante tanto tempo. Lembro-me das noites viradas no trabalho por meus pais quando era criança. Eles fizeram muitos esforços para que eu pudesse ter uma boa formação educacional, e aproveitei esse espaço para agradecê-los. À minha querida avó Cida, especialmente, agradeço pela proximidade e pelo tempo que passamos juntos em 2016. Foi desse encontro que cresceu tudo isso que aqui penso e apresento.

À Soraya por ter me orientado em tantos níveis durante o tempo de realização da pesquisa e da monografia. Tanto nos momentos mais difíceis quanto nos mais interessantes ela sempre esteve próxima. À Giovana Tempesta por todo o apoio durante o semestre e por ter aceitado com muita gentileza ser parte da banca de defesa desse trabalho. Ao grupo de orientação, composto por pessoas brilhantes, como Rosana Castro, Cíntia Engel, Thais Valim, Giovana Tempesta, André Justino, Lays Venâncio, Gabriela Marques, Victor Victor, Monique Silva, Nathália Bezerra, Ana Clara Damásio e Yasmin Safatle.

À Christiane Girard, para quem não tenho palavras para expressar a felicidade que sinto em estar próximo na vida. Muito obrigado pela amizade, orientações e alegria. Agradeço à Marcela de Grande por sua amizade, que mesmo de longe pôde me auxiliar muito com a pesquisa. Às queridas pessoas que tenho o prazer de estar conhecendo na vida, Renata Leal, André Locke, Wanderson Barbosa, Tauvana Yung, Carolina Vicente, Flávia Ferreira, Bernardo Leal, Josimo Constant, Leandro Benedito, Ana Carolina Matias, dentre muitas outras.

Do México agradeço meus queridos amigos e amigas, Cesar Noyola, Daniela Torrentera e Fernanda Silva. Sem a alegria e o companheirismo deles todo esse trabalho não seria possível. À Ana Zurita, María Torrentera e Rodrigo Pérez sou muito grato pela recepção a mim, meus amigos e a pesquisa que realizávamos. Todos abriram literalmente os braços e as portas para nos receber com muito cuidado, profissionalismo e carinho. Agradeço também à família de Daniela que me recebeu muito cordialmente durante a nossa estadia em Oaxaca.

Para finalizar, agradeço às plantas do mundo, especialmente aquelas com as quais convivo e cuido, que me ensinam a ver beleza na vida todos os dias.

Introdução

O início dessa reflexão sobre a morte e o morrer se deu em conversas pausadas, profundas e vívidas com minha querida avó, na “solidão a dois” de uma pequena fazenda no interior de São Paulo. Ali não tínhamos demasiadas preocupações quando nos expressávamos sobre a finitude da vida um para o outro, nem muita necessidade de ter bons argumentos sobre a morte, já que não a conhecemos. Creio que esse ambiente foi particularmente fértil para conversas e silêncios que abordaram o tema da morte em uma profundidade do ser, relativamente distante das perspectivas acadêmicas que busco agora.

Com a vontade de seguir abordando e dialogando sobre o tema retornei à Brasília e à UnB após esse percurso familiar. A partir disso foram vários encontros, conversas e leituras que permearam minha vivência com o tema. Encontrei uma ancoragem na antropologia da saúde, nos encontros com o grupo de orientação e no contato com Soraya. Todo esse novo contexto de diálogo com o tema da morte e do morrer se diferenciou em certa medida da vivência com minha avó. Pensar *as formas de se morrer* que ocorrem ao nosso redor transformou a minha perspectiva de uma reflexão da morte enquanto um ser que irá morrer um dia, para a de um integrante de uma sociedade complexa que nos dá direito a determinadas formas de vivenciar a morte.

Dentro dessa nova perspectiva, particularmente mais fértil para uma monografia em antropologia, algumas leituras ganharam substância na forma de interagir com o tema.

Dentre elas creio que os encontros com as obras de Elisabeth Kubler-Ross (1996), Norbert Elias (2001) e Philippe Àries (1977) foram muito expressivos para a contextualização dos debates sobre a morte e o morrer na “sociedade moderna”. Apesar de nuances entre as perspectivas desses autores, todos apontavam para um morrer que passava a ocorrer cada vez mais em hospitais, se distanciando do ambiente domiciliar, ao mesmo tempo em que se tornava invisibilizado socialmente.

Esse contexto do morrer moderno foi criticado em maior ou menor grau pelos autores citados acima. Contudo, foi uma iniciativa crítica, não apenas analiticamente, mas também na prática em saúde, que me chamou a atenção. O movimento dos Cuidados Paliativos. O primeiro contato com esse movimento se deu na própria leitura de Elisabeth Kubler-Ross, que foi uma das pessoas responsáveis por divulgar pesquisas sobre a morte e o morrer, de forma um tanto militante.

Essa militância é um ponto importante de ser realçado. Muito do meu interesse pela pesquisa, e isso ficará mais nítido com o passar dos capítulos, se deu também por uma admiração e um alinhamento com os ideais dos Cuidados Paliativos.

A ideia de uma morte digna, baseada no protagonismo da pessoa em estado terminal e na proximidade de pessoas e espaços queridos no processo do morrer, é algo que me encanta de certa forma. Como essa admiração se tornou um dado para mim durante a pesquisa, busquei trabalhá-la da forma mais fértil.

Nas entrevistas, por exemplo, o alinhamento ideológico entre mim e minhas interlocutoras quando apresentava a pesquisa e meus interesses para elas foi muito benéfico para o seguimento da conversa. Ao mesmo tempo, porém, buscava reparar no direcionamento das conversas e nas perguntas a serem feitas a fim de não repetir as considerações sobre a base ideológica dos Cuidados Paliativos, que de certa forma já conhecia.

Logo, os Cuidados Paliativos, ideal nascido a partir das experiências de acolhimento para pacientes em fase terminal, bem como das críticas das mortes com excessos de tratamentos, hospitalares e frias, se tornou o centro dos meus diálogos durante a pesquisa.

Esse será, portanto, um termo que irá aparecer recorrentemente nessa monografia. Ele se tornou chave para a pesquisa por aglutinar diversas perspectivas de saúde e “humanização” em um movimento institucionalizado. A fim de contextualizar essa forma de assistência em saúde, no Brasil conhecida como Cuidados Paliativos (CP), mas também nominada como *movimento hospice* nos países de língua inglesa, buscarei traçar aqui uma breve apresentação da mesma.

Cuidados Paliativos

O movimento dos Cuidados Paliativos, até onde pude conhecer em leituras e entrevistas, se baseia no acompanhamento e cuidado de pacientes terminais, com o intuito de amenizar o sofrimento e garantir qualidade de vida durante o convívio com a doença. Nesse contexto, pode-se observar a caracterização da OMS sobre os Cuidados Paliativos: “Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”¹ (WHO, 2002: 15).

Esse movimento, no qual se propõe um resgate do protagonismo e da *dignidade* dos pacientes em seus momentos finais de vida, surgiu de forma mais organizada na década de 1960 a partir das contribuições de Cicely Saunders. Ela foi uma ativista formada em diversas especialidades da saúde, como a enfermagem, medicina, serviço social, além de ser também escritora. Todas as formações, como também suas obras, foram direcionadas aos cuidados com pacientes em estado terminal, de forma que ela é considerada em diversas publicações a respeito dos Cuidados Paliativos como a precursora do movimento. Sua grande iniciativa foi a criação do primeiro hospice do movimento em Londres, chamado St. Christopher Hospice, que até hoje é reconhecido

¹ Em minha tradução: “Cuidados Paliativos é uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação impecável, bem como tratamento de dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (WHO, 2002: 15).

como centro de tratamentos em Cuidados Paliativos, como também centro de formação de profissionais dessa especialidade em saúde (IGNACIA Y PALMA, 2007).

Os hospices são concebidos pela bibliografia sobre Cuidados Paliativos como instituições de cunho religioso que existiam durante a Idade Média. Eles tinham como objetivo propiciar abrigo e cuidado para viajantes, moribundos e pessoas marginalizadas (SILVA, 2015: 7). Logo, tendo essa referência histórica de caridade, o termo hospice foi retomado pelas instituições praticantes da filosofia paliativa para denominar o movimento em prol do cuidado e acolhimento digno aos pacientes terminais.

Essa forma de instituição de saúde, que se configura pelo cunho religioso, sendo voltada para o atendimento de pessoas marginalizadas e desamparadas, também se assemelha às análises de Foucault sobre os primeiros hospitais no séc. XVIII. Segundo ele, as instituições hospitalares tinham sua base ligada aos fundamentos religiosos, eram voltadas para os segmentos mais pobres das populações e se caracterizavam como “morredouros”, ou “calvários” (FOUCAULT, 1980).

No mesmo período da implementação do St. Christopher Hospice, ainda nos anos 1960, começaram a ocorrer outros trabalhos na mesma direção. A atuação de Kubler-Ross nos EUA, também no final da década de 1960, como psiquiatra, escritora e militante da causa de melhores condições de vida para pacientes terminais foi marcante para a delimitação do movimento dos Cuidados Paliativos. Ela buscou, juntamente com médicos, psicólogos, teólogos e estudantes, estar próxima, conversar, ouvir e cuidar dos pacientes terminais, que se encontravam relegados nos hospitais em que trabalhou.

Em seu livro mais famoso, “Sobre a morte e o morrer” (1996), ela apresenta um modelo das etapas pelas quais passavam os pacientes fora das possibilidades de cura, modelo esse que é utilizado ainda hoje nos trabalhos de tanatologia e Cuidados Paliativos².

² Tanatologia significa etimologicamente “estudo da morte”. Ela se consolidou como campo de estudo e atuação independente, sendo que as equipes de Cuidados Paliativos contam geralmente com tanatólogos. As formações também são pontos em comuns entre as duas áreas. Cuidados Paliativos e tanatologia possuem conteúdos comuns durante suas formações, como comentaram Ana, Maria e Paula. Durante a pesquisa as profissionais de tanatologia que conheci davam exemplos de suas atuações principalmente em atendimentos de casos de perdas e luto.

Dessa forma, através de trabalhos tanto na prática em saúde, quanto no âmbito intelectual, os diálogos sobre melhores condições de vida nos momentos próximos da morte começaram a se intensificar em países como Inglaterra e EUA.

Alguns conceitos e preceitos são característicos da abordagem dos Cuidados Paliativos, de forma que eles aparecerão recorrentemente nos próximos capítulos desta monografia. Dessa forma, farei aqui uma breve exposição a respeito de como é conceituada a prática paliativa a partir do conceito de *boa morte*. Utilizo este durante a monografia me referindo à forma como Rachel Menezes o abordou. Para a autora, antropóloga que tem a trajetória acadêmica traçada pelo tema dos Cuidados Paliativos, a concepção de *boa morte* pode ser vislumbrada nas obras de dois autores muito lidos no contexto das reflexões sobre CP, sendo eles a francesa Marie de Hennezel e pelo norte-americano Ira Byock (MENEZES, 2004: 39) ³.

A partir dos pensamentos desses autores e de suas leituras do movimento dos Cuidados Paliativos, Rachel Menezes apresenta o conceito de *boa morte* baseado em alguns pilares que orientam a prática paliativa, como o controle do paciente a respeito da escolha dos espaços, companhias, temporalidades em seu morrer, e o respeito dos cuidados ao seu conforto físico, psicológico, social e espiritual (MENEZES, 2004: 40). Juntamente com o conceito de *boa morte*, durante a monografia o conceito de *morte digna* aparecerá recorrentemente. A concepção de morte vinculada a dignidade se fez marcante nas entrevistas com as interlocutoras desta pesquisa. O sentido está muito próximo ao da boa morte, sendo a morte digna marcada pelo respeito ao protagonismo do paciente em estado terminal.

Tratando mais especificamente sobre a temporalidade da morte e do morrer dentro dos Cuidados Paliativos outro par de conceitos se torna central nos debates apresentados nesta monografia. Esse par se caracteriza pelos conceitos de ortotanásia e distanásia. Ambos serão apresentados e trabalhados de forma mais enfática no capítulo 3, contudo, cabe aqui apresentá-los brevemente. A ortotanásia se caracteriza como uma prática em

³ Os livros mais célebres desses autores utilizados para a definição da *boa morte* são o “La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre” (1995), de Marie Hennezel, e “Dying Well. Peace and possibilities at the end of life” (1997), de Ira Byock.

saúde que pressupõe o respeito da temporalidade do falecimento do próprio corpo. Portanto, nesta prática a vida do paciente terminal não é prolongada pelo uso de aparelhos e estruturas médicas para a manutenção dos sinais vitais. As intervenções médicas são utilizadas apenas para minimizar o sofrimento dos pacientes frente a morte o morrer. Já a distanásia se coloca como a manutenção da vida do paciente, mesmo que se utilizando de todos os meios possíveis, até que a morte ocorra. Nos Cuidados Paliativos se pressupõe o respeito a temporalidade do morrer dos pacientes, utilizando-se de intervenções apenas para manter a qualidade de vida durante o morrer. Logo, essa prática se alinha com a perspectiva da ortotanásia.

A partir desses conceitos, preceitos, reflexões e realizações os Cuidados Paliativos se institucionalizaram enquanto área de saúde em diversos países, como Inglaterra, EUA, Holanda Canadá, França, primeiramente, mas também na América Latina, mais tardiamente. Segundo artigo de revisão histórica do desenvolvimento desse movimento, a chegada dos Cuidados Paliativos ao cenário da saúde do Brasil data da década de 1990 (IGNACIA. y PALMA, 2007, p. 18).

Conforme aborda Giselle de Fátima Silva, em tese de doutorado sobre o tema, apesar da institucionalização de alguns serviços de Cuidados Paliativos na realidade brasileira, os mesmos não contam com investimento substancial nas políticas de saúde (SILVA, 2015: 14). Essa realidade é constatada também por Maria Maciel, que aponta a existência de cerca de 40 iniciativas de Cuidados Paliativos no contexto brasileiro, baseado na participação de profissionais nos congressos e eventos da área de CP (MACIEL, 2008: 25). Esses dados, de certa forma defasados, já que são datados do ano de 2008, demonstram como as premissas da filosofia paliativa não são incorporadas em grande escala ao âmbito da saúde brasileira, já que em um país com grande extensão territorial e um grande contingente populacional as iniciativas de CP são escassas.

Recortes

A partir da delimitação dos Cuidados Paliativos enquanto cerne para a pesquisa, aconteceram buscas por recortes, metodologias e campos que pudessem propiciar a

construção dessa monografia. Importantes considerações devem ser realizadas aqui. Já certo de ter os Cuidados Paliativos enquanto cenário com o qual estava dialogando fiz escolhas na forma de abordá-lo.

Primeiramente foi a escolha por pensar os Cuidados Paliativos a partir das diferenças entre a morte domiciliar e a morte hospitalar. A partir da leitura de Kubler-Ross, mais especificamente em sua auto-biografia (1998), que a temática das diferenças entre a morte em domicílio ou em hospitais começou a se fazer presente em meus interesses de pesquisa. Nessa obra, ela aborda a partir da própria experiência de vida as diferenças entre o morrer em domicílio de vizinhos e amigos, quando residia na Suíça, e o morrer de pacientes em hospitais, quando já havia se radicado nos EUA. Nesses dois ambientes em que vivenciou o morrer de outras pessoas durante sua vida, Kubler-Ross apontava para o maior conforto e familiaridade do morrer no contexto domiciliar.

Logo, centrar a pesquisa na observação de *como* se diferenciam essas duas formas e concepções de morte foi um passo importante para a delimitação do campo que me propunha a estudar e dialogar. A ideia de morte domiciliar sempre soou para mim como algo natural, em que a pessoa partia em paz, se despedindo dos familiares e espaços que marcaram sua vida, e que estivessem ao seu redor. Sobre isso não faltam histórias contadas na minha infância sobre o bisavô que morreu na própria cama, ou de fulano que se despediu da família e amigos, distribuindo o pouco dinheiro que tinha entre os netos, em seu leito antes de falecer.

Portanto, dentro de uma construção pessoal da ideia de *boa morte* o domicílio sempre se fez presente. Em contraposição a isso o hospital era marcado para mim por um aspecto doentio, frio e indiferente, impessoal.

Essa contraposição entre ambientes domiciliares e hospitalares no processo do morrer também aparece constantemente na bibliografia sobre a morte e o morrer. Àries e Elias enfatizam em suas obras, respectivamente “História da morte no ocidente” (1977) e “A solidão dos moribundos” (2001), a centralidade do hospital no cenário da morte na sociedade moderna. Dessa forma, me propus a observar como se dava a relação entre morte nos hospitais e em domicílios atualmente.

Outra escolha foi a de abordar os Cuidados Paliativos e seus espaços de cuidados através das falas de profissionais da área. A opção por lidar com os profissionais de saúde envolvidos em práticas paliativas teve por princípio a busca por iniciar meus diálogos com os Cuidados Paliativos a partir as pessoas que vivenciam esse trabalho, observando discursos mais que práticas. Portanto, optei por me distanciar de ambientes de práticas paliativas e me concentrar em como os profissionais conceituam e representam o próprio trabalho. Dessa forma pensava em não adentrar os espaços de cuidado que são compartilhados por profissionais, pacientes e familiares.

Esse tipo de escolha me deu potências e limitações para o processo de pesquisa. Por um lado creio que seria muito interessante a realização de etnografias dentro do cenário das práticas paliativas, ver como as equipes se relacionam com os pacientes e se relacionam entre si dentro de uma perspectiva além da discursiva. Nesse sentido me refiro novamente à potência do trabalho de Rachel Menezes, que realizou etnografia dentro de um serviço de Cuidados Paliativos, em uma UTI de um grande Hospital no RJ.

Por outro lado penso que a realização de entrevistas foi de grande valia para o desenho da pesquisa. Elas foram longas, abordando diversos aspectos, que vão desde a trajetória biográfica de minhas interlocutoras até questões sobre a prática e o entendimento conceitual de Cuidados Paliativos e a inserção dessa forma de atenção à saúde nos contextos sociais que conheci. Logo, mesmo que esse trabalho não tenha sido exaustivamente etnográfico, com um trabalho de campo constante com uma equipe de Cuidados Paliativos, ele aborda questões muito pertinentes, como as perspectivas de quem vivencia a prática paliativa cotidianamente.

Portanto, dialogando apenas com os profissionais de saúde envolvidos nos Cuidados Paliativos foi possível adentrar em debates mais gerais sobre a organização dessa forma de cuidado nos contextos sociais que conheci, apesar de não ter contato com a realização da prática paliativa na maior parte das vezes.

Outra consideração sobre a escolha de não adentrar diretamente nos espaços de Cuidados Paliativos foi o impacto emocional que isso poderia trazer a mim. Ver, ouvir, sentir e conviver com pessoas em estágio terminal de vida, com as famílias, os

sofrimentos recorrentes nesse momento, pode ser algo denso para se lidar, e que talvez demande uma maturidade emocional e intelectual que ainda não tenho.

Durante o percurso da pesquisa e as conversas com os profissionais de saúde em Cuidados Paliativos se tornou nítido pra mim a importância dessa escolha. Através de suas falas pude ter contato com uma perspectiva muito vívida sobre a morte e o morrer. A perspectiva de quem milita, de quem se põe em movimento em busca de vários sentidos de vida na prática social e existencial. Logo, apesar de trabalhar sobre um tema denso, o percurso da pesquisa foi permeado por encontros longos e agradáveis.

Outra questão que deve ser ressaltada é o referencial ético dentro desta pesquisa. Todas as entrevistas e gravações que aqui utilizo como dados contaram com o livre consentimento das interlocutoras, que foi antecedido por uma franca conversa sobre os objetivos e interesses da pesquisa. Cabe aqui explicitar que o projeto de pesquisa não foi levado ao sistema de apreciação ética da UnB, mas que todas as pessoas que fazem parte dessa pesquisa consentiram com a forma com a qual ela foi conduzida.

Trabalho de campo e modelagens metodológicas

Já com os recortes da pesquisa delimitados passei a pensar em como abordá-los. Já que o foco da pesquisa se daria sobre os profissionais de Cuidados Paliativos a técnica de entrevista foi minha primeira opção. Pensava nas entrevistas ocorrendo fora dos ambientes de trabalho para que aquele momento não interferisse nas dinâmicas de cuidado. Dessa forma, meu interesse metodológico se dava no início da pesquisa por entrevistas em profundidade, gravadas e realizadas fora dos ambientes de cuidado.

Foi construído um roteiro de entrevistas que guiasse a conversa. Esse roteiro, constituído em blocos, se propunha a observar alguns fatores presentes nos contextos de Cuidados Paliativos, como a diferença entre cuidados domiciliares e hospitalares, os fatores econômicos envolvidos nessa prática e a atuação em equipe multidisciplinar nessa forma de atenção.

Além dessas questões também foram inseridas outras a respeito da história de vida e trajetória profissional dos profissionais em questão. As perguntas foram inseridas muito pela abordagem da sociologia clínica, outra vertente de pensamento que muito me interessa. Esse mote da pesquisa, direcionado à escuta dos profissionais a respeito de suas histórias e a relação das mesmas com a morte e o morrer foi extremamente fértil nas entrevistas, sendo tema central em todas elas. O roteiro completo estará disponível para consulta como anexo ao final da monografia.

Apesar de ter o roteiro em mãos durante as entrevistas, a intenção era também de ouvir as interlocutoras e suas proposições de conversas, e assim construir uma entrevista baseada na escuta das questões apresentadas por elas. Dessa forma, as entrevistas realizadas também se esquivaram por vezes do roteiro de perguntas, sendo que questões trazidas pelos interlocutores da pesquisa ganharam corpo na conversa. Uma dessas questões, por exemplo, foi a presença e o lugar da religiosidade e espiritualidade no cotidiano de trabalho dos Cuidados Paliativos.

Além das entrevistas, as outras técnicas de pesquisa foram modeladas pelo trabalho de campo que fiz em dois países. A delimitação do trabalho de campo dessa pesquisa merece considerações especiais. Quando fiz o projeto de pesquisa, que abordava os recortes teóricos e metodológicos já mencionados, o trabalho de campo estava circunscrito à Brasília, cidade onde vivo. Havia, contudo, uma viagem que planejava há muito tempo ao México, e que só se tornou possível no período de férias antecedente ao semestre que seria dedicado ao trabalho de campo.

Essa viagem aconteceria com fins de visitar amigos mexicanos que haviam realizado intercâmbio na Universidade de Brasília, e que assim se tornaram pessoas muito próximas em minha vida. Fernanda, Daniela e Cesar serão constantemente citados durante essa dissertação. Todos tiveram papel fundamental no trabalho que aqui apresento.

Dessa forma, quando marquei as passagens, conversei com minha orientadora Soraya e o grupo de orientação coletiva sobre o tempo que passaria lá, 40 dias no total. Foi sugerida a possibilidade de realização de trabalho de campo lá. Sugestão essa que achei muito interessante. O México, fui lembrado pelas amigas e amigos do grupo de

orientação, possui uma representação muito ligada ao culto dos mortos, na famosa festa dos mortos. Desde as sociedades pré-hispânicas existem representações da morte e dos mortos bem peculiares por aquelas terras, sendo as celebrações das datas relacionadas à morte marcadas por comemorações grandiosas e populares.

Logo, pensando nesse novo contexto de campo, comecei a realizar contatos com meus amigos sobre as possibilidades de encontrarmos pessoas que trabalham com Cuidados Paliativos enquanto estivesse no México. Todos eles foram muito receptivos à realização da pesquisa por lá e iniciaram os contatos para pudéssemos entrevistar esses profissionais de saúde. A viagem e o período de campo no México ocorreu, portanto, entre 31 de janeiro de 2017 e 9 março do mesmo ano.

Portanto, nesse novo contexto, o trabalho de campo da pesquisa ganhou outros contornos. Ele não ocorreria somente em Brasília, existiriam outros contextos sociais e outras linguagens na pesquisa. Não conhecia o México, nem nenhum país além do Brasil, e assim creio que a experiência de campo no exterior foi muito fértil tanto para mim, enquanto pesquisador, como para a própria pesquisa.

A chegada ao México, enquanto pesquisador, ficou marcada como a chegada a um campo novo, onde tinha poucas referências sobre o sistema de saúde, sobre a forma de ver e vivenciar o morrer naquelas terras, sobre a língua. Portanto, a imersão em campo me fez muito mais atento a como se vivia e morria ali, a observar publicidades de seguros de saúde, fazer perguntas sobre os contextos de cada estado pelo qual passávamos, e assim me colocar em campo, por exemplo.

Logo, essa experiência me aproximou muito do que li nas disciplinas antropológicas durante a graduação, a respeito do trabalho de campo e do fazer etnográfico, coisa que não previ em minhas primeiras considerações metodológicas.

Já os contornos desta pesquisa se enriqueceram muito com a possibilidade de dialogar sobre Cuidados Paliativos em outros contextos. As questões que me colocava no projeto de pesquisa aumentaram, os contextos sociais urbanos que conheci também. Como será trabalhado à frente, a grande disparidade que encontrei na realização de Cuidados

Paliativos não se deu entre países, no caso do Brasil e México, mas sim em relação a contextos urbanos distintos.

Nas maiores cidades que conheci, a Cidade do México e Brasília, apesar de dificuldades na aplicação dos Cuidados Paliativos, conforme relatado pelas interlocutoras da pesquisa, existiam mais serviços de Cuidados Paliativos e uma estrutura mais aberta a essa perspectiva de saúde. Já na cidade menos central que as demais, Oaxaca, a realidade de aplicação dos Cuidados Paliativos relatada pela entrevistada de lá foi bem mais árdua. Dessa forma, a possibilidade de ter presenciado e dialogado em cidades e países diferentes foi central na realização dessa pesquisa e dessa monografia.

Portanto, com a pesquisa sendo realizada nesses diferentes contextos, algumas modelagens metodológicas foram sendo realizadas. A observação das cidades onde ocorreria a pesquisa, no caso de Oaxaca, Cidade do México e Brasília, se tornou mais presente no novo desenho metodológico. Logo, nesses locais, me propus a buscar conversas informais sobre a morte e o morrer, bem como observar diferentes tipos de representações desses temas nos contextos pelos quais passei no campo.

Para isso a realização dos diários de campo foi fundamental. A descrição dos encontros, observações e pensamentos se tornou uma forma muito interessante não só de registrar os dados da pesquisa, como também de uma filtragem dos meus interesses com o tema. Logo, na Cidade do México, por exemplo, a visita à casa da Frida Kahlo se tornou um grande momento de debate sobre a morte e o morrer entre mim e meus amigos, o que foi devidamente transcrito em meus diários, e assim se tornou base de análise que será abordado nessa monografia.

Em Brasília também presenciei eventos sobre Cuidados Paliativos, como reuniões no Hospital de Apoio e na UnB sobre CP. Nesses espaços pude participar dos encontros e observar algumas características das falas e comportamentos dos paliativistas, utilizando essas observações nas análises nesta monografia.

A oralidade, como ficará mais nítido no decorrer da monografia, foi constante na pesquisa. Boa parte dos dados e reflexões apresentados se baseia nas conversas e entrevistas realizadas com os diversos interlocutores. Para reforçar esse caráter oral nas

discussões que realizei sobre Cuidados Paliativos, utilizo na escrita algumas opções estilísticas.

Primeiramente, saliento o uso de passagens das entrevistas com minhas interlocutoras na mesma formatação que o texto escrito por mim. Não recuo aqui as falas das interlocutoras para demarcar o tom de diálogo que ocorreu na pesquisa e se mantém nessa monografia. Estou sempre dialogando com elas e suas concepções de Cuidados Paliativos, portanto, ocupamos lugares iguais dentro da formatação do texto.

Também mantenho as passagens das entrevistas realizadas em espanhol no idioma original. A intenção nesse caso é manter a fala de minhas interlocutoras em suas formas originais. Também quero demarcar a proximidade entre o português e o espanhol, e a proximidade entre Brasil e México como países latino-americanos que possuem belezas, línguas e dilemas por vezes semelhantes, como no caso dos Cuidados Paliativos. As traduções estarão disponíveis em notas de rodapé logo abaixo das passagens originais.

Apresentação da monografia

A partir desses percursos teóricos, metodológicos e de campo, me deparei com pessoas, questões e contextos sociais muito diferentes e peculiares entre si. No amálgama de dados criados, pude me deparar durante a temporalidade da pesquisa com o fato de alguns se tornarem mais recorrentes, dando espaço para reflexões que proponho como centrais nessa monografia.

Portanto, organizarei os capítulos seguindo os debates que se tornaram mais recorrentes nos diálogos com o campo e com as interlocutoras dessa pesquisa. Logo, a monografia será apresentada em três capítulos.

No primeiro, a análise se concentrará em debater a centralidade das histórias de vida e trajetórias profissionais de cinco pessoas no total. Logo, apresentarei as interlocutoras com as quais dialoguei durante as entrevistas e dialogarei durante a monografia, trazendo a forma como elas me narraram as histórias de vida marcadas pela morte e o

morrer de pessoas próximas, bem como a chegada ao trabalho em Cuidados Paliativos, já com seus pacientes.

Em seguida, no capítulo segundo, buscarei abordar as organizações institucionais em que essas profissionais estão inseridas, trazendo as observações delas sobre como é desafiador a aplicação do ideário dos Cuidados Paliativos dentro de organizações hospitalares que temos no México e Brasil. Logo, serão centrais aí as relações entre profissionais e instituições de saúde, os desafios, a criatividade e os posicionamentos das interlocutoras dessa pesquisa nas instituições em que atuam.

Já o último capítulo irá se debruçar no debate central na inserção dos Cuidados Paliativos nos contextos sociais em que transitei, a relação entre ideias como distanásia e ortotanásia. Logo, utilizando esse par de conceitos para debater tanto a inserção dos Cuidados Paliativos no campo da saúde, quanto as formas como eles se configuram. Nesse sentido serão centrais no debate as espacialidades na aplicação de paliativos, as classes para as quais eles estão disponíveis nos contextos que conheci, bem como as temporalidades presentes na inserção de CP nas políticas de saúde locais.

CAPÍTULO 1

“Sou paliativista desde criança, e não sabia”

Foram muitos os contatos e diálogos no percurso de pesquisa dessa monografia. Conheci e reconheci muitas pessoas dialogando sobre a pesquisa, sobre os Cuidados Paliativos e as vivências da morte e do morrer. Neste primeiro capítulo quero apresentar minhas interlocutoras diretas da pesquisa, as pessoas com quem pude dialogar durante as entrevistas, suas histórias biográficas e profissionais, e vivências com o tema dos Cuidados Paliativos. Apesar de ter entrevistado mais pessoas, selecionei as interlocutoras que apresento a seguir pela amplitude de assuntos abordados nas entrevistas. Essas conversas foram mais longas, traçando diálogos por todos os temas abordados nessa monografia, desde as histórias de vida relacionadas ao morrer, passando pelas práticas profissionais em Cuidados Paliativos, chegando às conceituações do morrer hospitalar e domiciliar.

Conforme descreve Rachel Menezes, durante o diálogo dela com profissionais atuantes nos Cuidados Paliativos no RJ se fizeram muito presentes as referências desses profissionais a morte ou ao adoecimento de pessoas próximas, familiares e amigos (MENEZES, 2004: 84, 85). Nas entrevistas realizadas durante a presente pesquisa também foram marcantes as histórias de vida traçadas pelo envelhecimento, adoecimento e morte de familiares das entrevistadas. Geralmente esse diálogo se iniciava quando abordávamos as trajetórias e motivações que levaram aquela

profissional ao trabalho em Cuidados Paliativos. Dessa forma, se tornava nítido na conversa como o envolvimento com a profissão se fez marcado por histórias pessoais e familiares de cuidado, às vezes ocorridas na infância dessas profissionais, mas que ainda assim marcavam suas visões de morte e sofrimento, ou morte e plenitude.

Apesar da presença constante de histórias familiares de adoecimento e morte nas famílias de minhas interlocutoras, as formas de se vivenciar esses processos não foram homogêneas. Em alguns casos temos internações e medidas médicas vistas como inadequadas pela familiar em questão, em outros temos histórias de cuidados e mortes domiciliares, onde, apesar do maior bem estar e tranquilidade dos familiares acamados, outras dificuldades e sofrimentos se fazem presentes. Dessa forma, as histórias apresentadas demonstram tanto as percepções dos próprios profissionais de saúde sobre uma boa morte, quanto suas relações com as mortes de entes próximos. Também apresentam as formas como eles enxergam as diferenças entre a vivência da morte e do morrer em ambientes domiciliares e hospitalares, outro tema central dessa monografia que será abordado nos capítulos seguintes.

Ana

No México, a primeira profissional atuante em Cuidados Paliativos com quem pude conversar foi Ana. Ela, mulher muito alegre, expressiva e hospitaleira, concedeu a mim e a Daniela a primeira entrevista da pesquisa. Ana vive em Oaxaca, estado situado no sudoeste do México, que possui capital do mesmo nome. A entrevista foi realizada na capital, Oaxaca, na clínica de Cuidados Paliativos particular denominada “Una vida que cuidar”, clínica essa idealizada e implantada pela equipe de Cuidados Paliativos da qual Ana faz parte.

O primeiro contato com Ana foi via telefone, quando marcamos a entrevista. Ela foi muito gentil falando com Daniela (já que eu compreendia pouco do espanhol rápido falado ao telefone até então) e se disponibilizou, com muita gentileza, a realizar a entrevista no mesmo dia, já que planejávamos seguir viagem na manhã seguinte.

Cito aqui a gentileza e a receptividade das minhas interlocutoras também como dado de pesquisa. Em todas as entrevistas, tanto nas realizadas no México, quanto nas realizadas em Brasília, a disposição em colaborar com a pesquisa foi constante tanto de minhas interlocutoras diretas, quanto de outros membros das equipes de Cuidados Paliativos que estavam presentes durante as entrevistas. Nas experiências em que pude permanecer em contato com as equipes de Cuidados Paliativos por mais tempo, casos das conversas com Maria e Livia, que serão apresentados à frente, também foi perceptível a forma de tratamento gentil que os integrantes da equipe usavam para conversar com as pessoas que chegavam a pedir orientações, tratamentos. Logo, a gentileza é aqui utilizada como uma forma de apresentar minhas interlocutoras e descrever práticas de trabalho e cuidado das equipes de CP que conheci.

Após esse contato via telefone Ana nos recebeu na clínica de Cuidados Paliativos “Una vida que cuidar”, que é localizada na parte dos fundos de uma galeria no centro de Oaxaca. A cidade de Oaxaca é antiga, colonial. Possui um centro histórico composto por casarões coloniais, ruas ladrilhadas e alamedas de árvores ao lado das calçadas. A rua onde está localizada essa clínica estava, à época, muito florida com uma árvore da região semelhante ao nosso ipê amarelo. Era uma rua belíssima. A clínica se localizava em um antigo casarão familiar que foi dividido em habitações menores e consultórios. O cenário era composto por um grande pátio interno que dava acesso a todos os consultórios e clínicas ali presentes. Nesse pátio tinham crianças, cachorros, plantas e uma organização bem residencial e familiar.

Ali nos receberam dois rapazes jovens, também muito gentis, que chamaram Ana dentro da clínica e pediram para que esperássemos na sala ao lado, onde seria realizada a entrevista. Em pouco tempo chega Ana, muito sorridente, nos cumprimenta e ali se inicia a conversa.

Ana é psicóloga, formada e atuante em Oaxaca, onde compõe a equipe de Cuidados Paliativos em um grande Hospital da cidade. A trajetória da formação de Ana se faz muito interessante na reflexão sobre as diversas motivações que conduzem os profissionais de saúde ao trabalho de paliativos. Após se formar em psicologia ela nos conta que fez uma formação em tanatologia, que abrange também parte do conteúdo que

se passa na formação em Cuidados Paliativos, mas não manifestou interesse imediato, como explicita na fala a seguir:

“... Estoy hablando que hace dieciséis años me invitaron a un curso de tanatología. Asistí, me gustó, pero cuando yo salí de ese curso dije "Aaah, no. Esto no es para mí". ¿Porque? porque pensé, a mí me gusta la vida, o sea, me gusta, y trabajar con personas que están en esta etapa... no. Entonces yo salí así como, muy bonito, pero no. (risos) Y me fui...”.⁴

Após a referida formação ela vivencia em seu ambiente familiar o adoecimento da avó, de quem era muito próxima, cercana. Primeiramente foram dores que começaram a incomodar, depois dificuldades para caminhar, e finalmente o diagnóstico de um câncer. Durante o percurso do adoecimento, Ana se tornou cuidadora e acompanhante de sua avó, convivendo com a mesma de forma intensiva, tanto nas consultas hospitalares, quanto no cotidiano domiciliar. Foram realizadas diversas escolhas, entre uma amputação ou quimioterapia optaram por nenhuma das duas, a avó não foi comunicada sobre a doença que tinha, e a família passou os últimos meses com a avó em casa.

Todo o processo de adoecimento e morte de sua avó foi vivido em domicílio, com uma boa estrutura para atendê-la no que fosse necessário, como balões de oxigênio, um quarto próprio e cuidados dos familiares. Ana descreve um cenário em que até o último dia de vida de sua avó, apesar do sofrimento da doença, existiu qualidade na vida. Nesse cenário, a visão de Ana sobre a tanatologia e os Cuidados Paliativos se modificou. A vivência da morte de sua avó, em boas condições, com o acompanhamento dos familiares foi o início de um caminho que a levou ao trabalho na formação dos Cuidados Paliativos em um dos maiores hospitais da cidade. Como ela diz, “No, entonces, fue como un proceso rápido y bueno que... ya. Entonces, de ahí creo que me

⁴ “... estou falando que há dezesseis anos me convidaram para um curso de tanatología. Assisti, gostei, mas quando saí do curso disse “ahh, não. Isso não é para mim”. Por quê? Porque pensei “gosto da vida, ou seja, gosto, e trabalhar com pessoas nesta etapa... não”. Então saí assim como “muito bonito, mas não”. E fui.”

empezó a surgir como que la necesidad de querer, pues saber un poquito más, entrar en un hospital a trabajar y, pues me enamoró el trabajo, me enamoré los pacientes, no?”.⁵

Dessa forma, a escolha pelo trabalho com Cuidados Paliativos dentro do hospital em que é funcionária remete à vivência do adoecimento e morte de sua avó, e a uma visão de boa morte, ou morte digna, que deseja levar aos pacientes de que trata. As trajetórias aqui apresentadas seguem esse curso, em que o ideal de morte digna presente nos Cuidados Paliativos ganha sentido nas vidas dessas profissionais pelas próprias experiências familiares e de contato com pacientes terminais. A partir desse momento o ideal de Cuidados Paliativos se torna um constituidor de Ana em diversos níveis, tanto na prática profissional, quanto em uma ideia de justiça social e igualdade de condições referente ao morrer, e também nas percepções mais sensíveis sobre a morte e a vivência do espírito dentro dela.

Espiritualidade foi um termo que apareceu em diversas entrevistas durante a realização da pesquisa. No contexto dessa monografia acho interessante observá-lo como algo do nível do mistério da morte. Geralmente quando tocávamos na palavra espiritualidade, como foi na entrevista com Ana, os olhares ficavam mais intensos que as palavras. Também eram contados casos que concebo aqui como misteriosos por parte desses profissionais para ilustrar a vivência com a espiritualidade. Pessoas que não morrem enquanto não encontram e se despedem de alguém, uma mudança repentina de estado a partir da ajuda de um representante religioso, etc.

Com a experiência de cuidado com a avó, bem como com vontade de exercer a psicologia no ambiente hospitalar, Ana adentra a um hospital de alta complexidade pertencente à rede do Seguro Popular de saúde mexicano, rede essa que cobre grande parte da população do México⁶. Além de ser responsável pela cobertura de uma grande

⁵ “Não, então foi um proceso rápido, e que... Então, disso creio que começou a surgir a necessidade de querer saber um pouco mais, entrar no hospital e trabalhar e, pois, me encantou o trabalho, me encantaram os pacientes, não.”

⁶ O sistema de saúde do México, à época da pesquisa, início de 2017, era composto por redes de seguro de saúde. Diferentemente do sistema brasileiro, lá não existia um sistema único, público. Segundo as conversas que tive com Daniela, Fernanda e Cesar existem três grandes redes de seguro de saúde que se aplicavam aos cidadãos de acordo com as ocupações e profissões dos mesmos. A primeira era o seguro para trabalhadores do Estado (ISSSTE), com grande cobertura às famílias dos servidores públicos. A

rede de seguridade de saúde, esse centro hospitalar é o único em todo o estado que atende em rede popular os casos com maiores graus de complexidade. Logo, esse Hospital atende casos de pessoas em estado delicado e complexo de saúde, provenientes de classes populares, rurais e indígenas, que não têm acesso às outras formas de cobertura em saúde. Lá Ana passou pelos departamentos de transplantes e psicologia até a entrada na equipe de Cuidados Paliativos.

A “plaza” de Cuidados Paliativos foi fundada nesse hospital por iniciativa direta de uma médica e uma enfermeira, sendo que a última convida Ana para participar do novo trabalho. Como se trata de uma iniciativa própria dessas profissionais, os altos custos das formações em Cuidados Paliativos e manejo de dor na Cidade do México são bancados com recursos financeiros próprios. À época, em 2006, não existia ainda uma orientação federal mexicana sobre a existência de equipes de Cuidados Paliativos em hospitais de alta complexidade, o que não obrigava o hospital a bancar a formação de seus funcionários nesta área.

Com o amadurecimento do trabalho e da equipe de Cuidados Paliativos dentro do Hospital, surge a vontade da abertura de uma clínica particular em CP, onde esses profissionais tivessem maior liberdade institucional para o acompanhamento dos pacientes em relação ao trabalho hospitalar. É nessa clínica, criada com o intuito da ampliação da cobertura em paliativos na cidade de Oaxaca, que conhecemos e dialogamos com Ana. Ali se materializa muito do sonho e da mobilização de Ana e equipe em busca de exercer o trabalho paliativo em sentido amplo, isto é, realizando assistência domiciliar, consultas mais longas e um cuidado personalizado e ampliado com os pacientes. A clínica possuía cerca de um ano de existência quando a conhecemos.

segunda rede se aplicava aos trabalhadores da iniciativa privada e outros setores (IMSS), um meio termo entre o ISSSTE (seguro mais completo) e o Seguro popular (mais simples). Já o terceiro era o “Seguro popular”, no qual poderiam se inscrever todos os cidadãos. Esse último tinha uma taxa muito pequena, simbólica, para acolhimento e tratamento de qualquer cidadão.

María

Maria foi minha segunda interlocutora em terras mexicanas. Residente e atuante na Cidade do México, chegamos ao seu contato também por intermédio de Daniela, sua prima, que comentou a ela sobre a pesquisa e da vontade que tínhamos em entrevistá-la. Aceitando o convite, ela recebeu a mim e a Fernanda, que me acompanhou na entrevista, no Hospital pertencente à rede de atenção à saúde para os trabalhadores do Estado (ISSSTE) em que trabalha, mais precisamente na equipe de Geriatria⁷.

Mulher com cerca de cinquenta anos, demonstrou um tom de seriedade quando nos encontrou, e com o decorrer do tempo foi se expressando com leveza e alegria. Ela apareceu em meus diários sobre a entrevista como uma cuidadora tanto para os pacientes internados na ala de Geriatria, quanto para os outros profissionais da equipe em que trabalhava. Durante o tempo que permanecemos junto a ela na entrevista várias pessoas da equipe e familiares de internados chegavam para perguntar algo, pedir orientações, conselhos.

Talvez fatos e ações possam contextualizar personalidades tanto quanto impressões. Sobre María, dois acontecimentos me marcaram sobre sua forma de ser e trabalhar no tempo que permanecemos em contato. O primeiro, ainda quando iniciávamos a conversa, ocorreu na pequena recepção da equipe da Geriatria. Ali, uma integrante da equipe, bem jovem, estudante que fazia uma forma de estágio complementar aos estudos de fisioterapia, chegou para Maria cabisbaixa falando que a senhora do quarto ao lado “já se ia a morrer”. Após um momento de silêncio, longo, Maria responde a moça com um olhar e tom de voz sereno, sincero, que a conforta. Logo após a breve conversa e troca de olhares entre as duas a expressão da jovem fisioterapeuta já se renova, e ela sai mais tranquila.

⁷ Este é um grande hospital localizado na parte sul da Cidade do México, no bairro de Coyoacán. Esse bairro, grande e tradicional na cidade é bastante conhecido e frequentado pela presença da “casa azul” de Frida Kahlo, que foi residência da artista e se tornou museu após sua morte. O hospital pertence à rede de seguro de saúde para trabalhadores do Estado, que possui um grande número de cidadãos com direito a essa rede de seguro em saúde. Ali são tratados casos de alta complexidade de toda a parte sul da cidade, que abriga tanto o referido bairro quanto comunidades indígenas e populações com níveis de renda mais baixos.

Esse rápido diálogo representa muito do que conversamos com Maria no seguimento da entrevista. O ensino do cuidado se faz cuidando. Essa era a mensagem que nos falava a todo momento, tanto quando abordávamos temas como a estrutura do hospital, suas alas e divisões de tarefas, até quando falávamos sobre o envolvimento do trabalho com a vida pessoal e o cuidado de familiares.

O segundo fato que me marcou sobre a personalidade de Maria foi sua recepção a mim e a Fernanda. Quando chegamos, ela nos recebeu com um sorriso singelo, logo nos pediu para entrar na sala da equipe, comentando sobre a rotina no hospital enquanto isso. Já na sala, nos apresentou um a um a todos os integrantes da equipe, dizendo que éramos companheiros do Brasil e estávamos ali para falar sobre “paliativos”. Após isso, já durante a(s) entrevista(s), saía rapidamente e trazia uma, mais outra, e depois outra pessoa da equipe para conversar conosco, a fim de atender a pesquisa da melhor forma possível. Tudo isso com muita discrição.

Ela nos apresentou a duas pessoas da equipe que participaram de forma mais ativa nas conversas e na entrevista, Marisol e Rodrigo. Marisol era a tanatóloga da equipe, aparentava possuir a mesma faixa de idade de Maria, cerca de 50 anos. Ela participou da conversa quando nos referíamos sobre os espaços para atuação em Cuidados Paliativos no hospital. Já Rodrigo era médico, ele era mais jovem, aparentava ter cerca de 40 anos, e se propôs a conversar conosco por mais tempo. Nos informou sobre como o Hospital em questão se localizava no âmbito da saúde na Cidade do México, bem como sobre as perspectivas de Cuidados Paliativos e de auto-cuidado nutridas pela equipe. Algumas de suas falas serão retomadas mais à frente nesta monografia.

Ali, nessa forma de nos receber, Maria demonstrou o cuidado (palavra tão importante naquele contexto) que nos foi dispensado. A naturalidade dela, como também dos demais integrantes da equipe, mulheres em sua grande maioria, em nos receber, como também durante as conversas nos deu uma impressão muito boa do trabalho da equipe. Além disso, essa forma de nos recepcionar na ala de Cuidados Paliativos propiciou um enfoque etnográfico interessante, já que passamos uma manhã inseridos no cotidiano de uma equipe geriátrica, observando e sendo observados de forma corriqueira e cotidiana. Ver a forma de receber pacientes, falar sobre eles e conversar entre si da equipe foi

muito proveitoso. Isso será abordado com mais calma no capítulo segundo. Tanto eu quanto Fernanda saímos realizados daquela manhã no Hospital na Cidade do México.

Retornando a uma apresentação de María, ela é fisioterapeuta, possui especialização na área de Geriatria e trabalha no Hospital em que nos encontramos há mais de dez anos. Ali foi também formada a partir de uma perspectiva de cuidado proveniente do trabalho de Rosalía Rodríguez, fundadora da área de Geriatria desse centro hospitalar. Dra. Rosalía foi responsável pela formação de María como também de outros profissionais, como o Dr. Rodrigo, e que formavam à época uma base “sênior” da equipe de Geriatria, que conta também com muitos jovens em processo de estágio.

María promoveu no Hospital a criação do curso de cuidadores domiciliares, denominado “Cuidadores”, que tem por princípio formar familiares e pessoas interessadas no cuidado de pacientes terminais em aspectos básicos da lida com pessoas nessa etapa da vida. A idealização do programa foi promovida a fim de auxiliar os familiares dos acamados a lidarem de melhor forma com o cuidado domiciliar, e assim propiciar uma morte domiciliar para vários pacientes que estariam, a princípio, hospitalizados por insegurança de familiares em levá-los ao domicílio. Dessa forma, contando sobre a elaboração, María nos apresenta também sua visão de Cuidados Paliativos,

“El curso empezó porque yo veía que los familiares justamente que no se los llevaban por miedo que no sabían cómo hacerle, como bañarlos, como voltearlos, entonces los citaban. (...) [Falando sobre a formação dos cuidadores no curso] Para nosotros es una visión que es parte de nuestra formación, es como que algo extra. Ya tenemos que... está incluido, y lo que tratamos de hacer con los estudiantes es tener esta visión justamente”.⁸

Logo, mesmo que María não trabalhe numa equipe de Cuidados Paliativos *stricto sensu* (existe outra ala no hospital com essa denominação), sua fala e prática são permeadas

⁸ “O curso iniciou porque eu via que eram os familiares, justamente por medo, porque não sabiam como fazer, como dar banhos, como movê-los, então os citavam. (...) Para nós [os Cuidados Paliativos] são uma visão que é parte de nossa formação, é como algo extra. Já temos que... está incluído, e o que tratamos de fazer com os estudantes é ter essa visão, justamente.”

pela observação dos CP enquanto uma filosofia de boa morte. Dessa forma, os Cuidados Paliativos não são aqui abordados enquanto um departamento ou disciplina específica de um hospital ou curso, mas sim enquanto ideal de boa morte que é transversal às disciplinas de tanatologia, Geriatria, entre outras.

Sobre esse ideal de boa morte, me refiro aqui ao conceito de “morte contemporânea” presente na reflexão de Rachel Menezes, que remete a questão da morte com dignidade, com protagonismo do paciente (MENEZES, 2003). Logo, dentro desse movimento amplo da morte contemporânea podemos observar os Cuidados Paliativos enquanto disciplina e movimento institucional, como também enquanto ideal, perspectiva holística de cuidado de saúde⁹. Durante a conversa com Maria, a segunda forma de se referir aos Cuidados Paliativos, que o caracterizava como uma visão e perspectiva de saúde, foi muito mais presente.

Nesse sentido, é interessante perceber que em nossa conversa com Maria ocorreram poucas vezes as denominações e separações entre Geriatria, Cuidados Paliativos e tanatologia. A forma com que Maria nos apresentou o trabalho da equipe de Geriatria foi em um trabalho para propiciar o envelhecimento e morte dignos para os pacientes que passam por ali.

Helen

Chegando à Brasília após a fase da pesquisa no México pude conhecer profissionais e trabalhos em Cuidados Paliativos nessa realidade mais próxima a mim. Algumas das oportunidades de visitar e conhecer serviços de CP em Brasília ocorreram graças ao

⁹ O termo holístico foi muito utilizado durante as entrevistas no Hospital da Cidade do México. Ali se referiam aos Cuidados Paliativos como uma forma de atenção à saúde holística, não como uma área da saúde específica. Creio que possa ser realizado um paralelo interessante entre os conceitos de “cuidado integral” e “cuidado holístico”. Nas entrevistas realizadas no Brasil o primeiro foi mais presente, enquanto que nas entrevistas do Hospital da Cidade do México o uso do segundo foi preponderante. Até onde vão as fronteiras entre os dois termos? Em campo a ideia de cuidado holístico me pareceu como uma visão de cuidado mais pessoal, voltado à subjetividade do paciente, e menos técnica que a ideia de cuidado integral.

apoio de minha primeira interlocutora nesse novo momento da pesquisa, Helen. Através do contato com ela pude visitar o Hospital de Apoio de Brasília, o grupo de Logoterapia na UnB, bem como ter referências sobre a equipe de CP de outro grande Hospital da cidade.

Helen teve sua formação intelectual e profissional marcada pelo trabalho com os Cuidados Paliativos. Desde a graduação em Psicologia, quando teve contato com essa área da saúde, passou por estágios, mestrado, equipes de saúde, doutorado e gestão pública sempre trabalhando com Cuidados Paliativos. Logo, por essa vasta experiência na área da saúde em Brasília, ela foi uma pessoa chave no seguimento da pesquisa, me apresentando uma visão panorâmica sobre o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no DF. Além disso, quando se tratavam de assuntos mais específicos, como as características desse serviço em determinado hospital, e sua diferença para os outros serviços de CP, Helen me apresentou uma perspectiva precisa e experiencial sobre as questões.

Durante os contatos que tive com ela, tanto presencialmente quanto por e-mail, me marcaram a sobriedade nos diálogos sobre paliativos e a disposição em contribuir com a pesquisa. Foi a partir do contato com ela, bem como com as demais interlocutoras em Brasília, que a complexidade na implantação dos ideais de Cuidados Paliativos foi se tornando mais nítida para mim. Por sua forma sóbria em se expressar, bem como por sua vasta experiência com a prática paliativa, Helen adotou um tom equilibrado em suas falas. Expressava engajamento com a questão dos Cuidados Paliativos enquanto uma perspectiva de saúde respeitosa e viável, ao mesmo tempo contava casos muito marcantes em que ficava clara a complexidade da prática em CP na realidade em que vivemos atualmente.

Um dos casos que contou durante nosso encontro foi de sua própria vivência familiar com os Cuidados Paliativos. Seu avô estava no momento da entrevista em cuidados domiciliares. Já bem idoso e debilitado fisicamente, ele estava sendo cuidado na casa da família, com boa estrutura e condições para atendê-lo em casos emergenciais. Ali, segundo ela, mesmo sendo difícil e dolorido ver o familiar que durante a própria formação foi símbolo de força e alegria, e que agora está em estado de saúde delicado, pode-se perceber dignidade na forma de padecer. Poder estar entre os seus, receber

visitas na hora conveniente, sem impedimentos, vivenciar o cotidiano de uma casa, o cotidiano de pequenas alegrias e afazeres, confere um tom de dignidade na visão de minha interlocutora a esse momento da vida de seu avô. Nas palavras dela:

“... Eu sempre converso muito com os meus pais, e com um tio que ainda mora lá também com os meus pais. "O vovô vai morrer", mas ele tá morrendo com dignidade, escutando a panela de pressão apitar, o cachorro latindo, os netos indo lá. De vez em quando ele abre o olho, sorri, manda beijo, né? Então eu tenho vivenciado também isso”.

Como Helen já possuía sua formação profissional e intelectual em Cuidados Paliativos quando começou a vivenciar os cuidados com seu avô, sua trajetória se difere em partes das demais interlocutoras, como Ana, no México, e Paula e Lívia no Brasil, que vivenciaram o adoecimento e falecimento de entes queridos quando ainda eram mais jovens. No caso delas, a experiência de cuidados aos entes em estado terminal foi norteadora para a chegada ao trabalho em CP. Já no caso de Helen a experiência com seu avô, já sendo formada e atuante na área de CP, é marcante no sentido de estreitar as relações entre os universos familiar e profissional. Por um lado a experiência familiar de Cuidados Paliativos, ela conta, fez com que pudesse compreender de uma forma diferente o sofrimento dos familiares dos acamados que atendia em seu ambiente profissional. Por outro, por sua formação e prática em CP a presença dela no ambiente familiar colocou em tensão algumas concepções de cuidado e morte.

Sobre a compreensão do sofrimento familiar quando atuava como psicóloga em hospitais, Helen nos conta que sua vivência familiar transformou a forma de observar e trabalhar com as famílias que atende. Em suas palavras:

“Mas é muito importante porque quando a gente vivencia isso, até quando a gente vai atuar como profissional a gente muda. Claro que não é um pré-requisito pra ser um bom profissional vivenciar todas essas circunstâncias na vida pessoal, mas a maneira como conversar, de tolerar, de compreender as resistências da família, de não achar que não é só um mecanismo de defesa, é sofrimento real, né?”.

Relatos de dificuldades na lida com familiares foram frequentes durante as entrevistas. Tanto no México quanto em Brasília me foram relatados algumas vezes os embaraços pelos quais passavam os familiares de pacientes terminais quando eram apresentados ao tratamento paliativo. Nesse sentido, casos em que os familiares não aceitavam muito bem a ideia de menos intervenções com os pacientes, bem como quando eles não se mostravam dispostos a levarem os mesmos para casa foram frequentes. Na percepção de Helen, olhar para esses casos de outra forma, mais compreensiva, foi um amadurecimento trazido pelo contato com seu avô em cuidados domiciliares.

Já na questão de sua formação e trajetória profissional ter influenciado a forma dela se posicionar frente à família sobre a forma de cuidar de seu avô, Helen nos conta que houve certa tensão com seu ambiente familiar quando estavam em jogo as formas de cuidar ao avô. A fala dela é mais que clara nesse sentido:

“Então foi uma luta, muito sofrida, eu enquanto neta tentar orientar os meus pais, e os meus doze tios que meu vô não ia ser reanimado se ele parasse [tivesse uma parada cardíaca] dentro de casa. E o pessoal pulou e eu falava, “Gente mas eu sou paliativista, eu sei o que eu tô falando”. Vão quebrar todas as costelas do meu vô, ele vai pra UTI e vai morrer com infecção generalizada sozinho, numa UTI, pelado”.

Logo, a vivência de Helen se faz muito interessante para pensar como as relações entre o universo familiar e o universo profissional/intelectual podem se relacionar com o trabalho em CP. No caso dela ficou clara a via de mão dupla que marca essas relações. Os dois universos se relacionam e se modificam mutuamente gerando tensões, amadurecimentos e uma ampliação na forma de perceber a prática paliativa, e os seres humanos que por ela permeiam.

Na conversa com Helen ficou evidente a forma com que ela reelaborou os conteúdos da proposta paliativa de acordo com suas experiências. Tanto pelas vivências familiares com seu avô, quanto com os contatos com pacientes. Ela se expressou balanceando o que as prescrições sobre *como fazer Cuidados Paliativos* com a realidade individual de cada paciente e família, como também com a realidade social e institucional que temos no contexto da saúde. Logo, a forma sóbria de buscar enxergar a realidade da saúde de

forma mais ampla, bem como situar os Cuidados Paliativos dentro dessa realidade, propiciou um diálogo fértil.

Paula

A segunda profissional de Cuidados Paliativos com quem pude conversar no contexto brasileiro foi Paula. Pude entrar em contato e conhecer Paula através de uma amiga em comum que trabalha no mesmo Hospital que ela, Alessandra. Quando conversávamos sobre a pesquisa que eu estava fazendo e a vontade que eu tinha de conhecer os paliativistas da cidade, Alessandra contou que conhecia Paula, pessoa muito amável e que poderia auxiliar na pesquisa. Dessa forma entramos em contato, e rapidamente Paula se colocou à disposição para a realização da entrevista.

Paula é médica atuante na ala de Cuidados Paliativos de um grande Hospital público de Brasília. Foi no próprio ambiente hospitalar que nos encontramos e conversamos. Naquela ocasião foi possível uma entrevista ampla sobre diversos aspectos, abordarmos a perspectiva que ela nutria sobre os Cuidados Paliativos enquanto forma de atuação em saúde, falamos sobre as práticas dos médicos nas equipes de CP e as diferenças entre cuidados hospitalares e domiciliares.

Além da conversa em si, o que me chamou a atenção na entrevista foi a abertura de Paula em dialogar. Quando comentei sobre os serviços de CP que havia conhecido no México ela se interessou pelo assunto, daí em diante a conversa ganhou um tom franco de troca, diálogo. Nesse contexto outros assuntos que não haviam surgido em outras entrevistas se fizeram presentes, como a questão do autocuidado dos profissionais e equipes de paliativos, tema que será abordado no segundo capítulo. Logo, a abertura e interesse em dialogar sobre CP demonstra um traço marcante do encontro com Paula, muito relacionado com o forte engajamento na área, como veremos em sua trajetória de vida.

Ela possui cerca de 30 anos. Sua formação acadêmica e profissional se fez norteadada ao trabalho com Geriatria e Cuidados Paliativos. Após sair da Universidade passou pelas especializações em clínica médica e Geriatria. Durante um curto espaço de tempo atuou

como geriatra na iniciativa privada, e após isso, já atuando nos Cuidados Paliativos do Hospital público fez pós-graduação em Cuidados Paliativos em São Paulo. Por essa trajetória profissional, bem como por sua idade, pode-se perceber um forte direcionamento da formação visando o trabalho e a especialização em CP.

Como em outras trajetórias apresentadas por minhas interlocutoras, Paula vivenciou o adoecimento e morte de uma familiar próxima antes de iniciar sua trajetória profissional. Contudo, a vivência do adoecimento e morte de sua bisavó possuiu um traço específico, diferente das outras histórias. Enquanto outras interlocutoras vivenciaram, casos de Ana e Lívia, ou vivenciam, caso de Helen, cuidados domiciliares com seus familiares em estado terminal, Paula vivenciou a morte de sua bisavó em ambiente hospitalar. Isso ocorreu quando ela era adolescente. Sua bisavó se encontrava com uma enfermidade crônica, permanecendo em domicílio durante o longo período de cinco anos, onde convivia com Paula diretamente. Após isso, contudo, houve um agravamento do quadro de saúde e sua bisavó foi levada ao hospital e à UTI, onde faleceu.

Esse relato, quando contado por Paula, adquiriu tom muito vívido. Não me pareceu uma fala sobre um acontecimento de um passado relativamente distante, como uma narração de algo que passou. A forma como se expressava remetia a uma experiência que *se faz* marcante, presente, de certa forma. No decorrer da entrevista se fez mais nítida a importância e centralidade desse fato para sua prática profissional, para a forma de ver e conceber as formas de atuação na área da saúde, uma desrespeitosa e *inadequada* em certos contextos, e outra, no caso os CP, mais adequada. Nas palavras de Paula,

“E ela adoeceu quando eu era adolescente, teve demência, provável Alzheimer, e ela ficou doente lá em casa durante cinco anos. E, no final da vida foi internada e mandada pra UTI. Morreu dentro da UTI, e isso sempre, isso me marcou muito na época, porque depois eu fui pensar melhor, e eu não achei adequado ela morrer longe da gente, na UTI. Apesar de ela estar alheia, eu pensei que talvez ela estivesse com medo. Se ela tivesse com frio, então... Um ambiente frio, sem carinho, sem amor, eu, eu achei totalmente inadequado o que um serviço de saúde fez com ela, e ao longo da minha... só na formação eu notei que isso é regra. E que tinha, tem que ser feita alguma coisa pra

mudar essa, esse panorama, e eu descobri Geriatria, e depois de Geriatria eu vi que Cuidados Paliativos é o caminho”.

Logo, em sua fala, Paula demonstra um envolvimento intrínseco entre a própria prática profissional e a vivência do adoecimento e morte de sua bisavó. Esse envolvimento remete inclusive a uma perspectiva do sentido no trabalho, onde sua atuação profissional possui uma significação ampla. Além de ser sua fonte de renda e envolvimento profissional, a prática médica em Cuidados Paliativos também é uma forma de atuação social e uma atuação política para que menos pessoas passem pelo que passou sua bisavó, uma morte em UTI, segundo ela, inadequada e desnecessária.

A partir dessa vivência ela pôde ter uma relação crítica com os serviços de saúde, principalmente com a prática terapêutica da distanásia. Na conversa foram presentes os comentários sobre a necessidade de mudança de paradigma na saúde, em que o cuidado em saúde apenas técnico não é o bastante para uma atenção digna. Essa perspectiva crítica sobre os serviços de saúde foi sendo gestada desde sua formação em medicina, onde Paula observou um ensino da técnica, que exclui outros traços da atenção à saúde.

“Porque a nossa formação nos prepara pra não nos envolver, pra sermos técnicos. Nossa formação nos prepara para sermos técnicos, e o envolvimento com o paciente é encarado como algo inadequado, né. E aí mais uma desconstrução. Aí você tem que desaprender que não, que é adequado, porque você é ser humano, ele é, todo mundo tá no mesmo barco”.

Após sua formação, já na rotina profissional em instituições de saúde, Paula continua observando os mesmos processos da sua formação acadêmica, a distância na relação médico-paciente e a *deturpação* nos valores da saúde. Dessa forma, ela mantém sua perspectiva crítica em relação à forma institucional de cuidados médicos que temos atualmente, principalmente no contexto do tratamento de pacientes terminais e crônicos. Isso fica evidente quando ela se remete à experiência que teve trabalhando no serviço privado de saúde.

“Mas a gente conhece as pessoas do DF. E como os médicos não sabem conversar sobre fim de vida, a distanásia é regra, muito mais regra na iniciativa privada do que na

pública, porque existe o medo de... de, de judicialização da morte, né. Então ao invés de você pedir autorização pra entubar, pra invadir o paciente, você tem que pedir autorização pra não entubar, pra não invadir. Isso é louco”.

Portanto, a trajetória de vida e de trabalho apresentada por Paula durante a entrevista remete a um envolvimento, um engajamento intenso com a questão da atenção à saúde com pessoas em fase final de vida. Tanto sua vivência com sua bisavó quando era adolescente, em fase de formação ideológica e existencial, quanto sua formação acadêmica e experiências profissionais apontam para a crítica ao modelo de morte baseado na distanásia, que se faz vigente nas instituições de saúde atuais, bem como para a vontade de trabalhar, de modificar esse modelo de distanásia.

Lívia

Conheci Lívia por intermédio de Paula. Não havia ainda durante o percurso da pesquisa conversado com uma profissional do Serviço Social atuante em Cuidados Paliativos. Logo, ao final da entrevista com Paula perguntei se ela poderia me indicar uma pessoa com essa formação para uma entrevista. Paula respondeu positivamente e me colocou em contato com Lívia, que trabalha na mesma equipe de CP que ela. Como as outras interlocutoras desta pesquisa, Lívia foi muito gentil se dispondo a me receber em seu ambiente de trabalho, e ali propiciar a entrevista. Marcamos na data que seria mais conveniente em sua agenda e nos encontramos.

A conversa com ela teve como peculiaridade o fato de nós dois termos formações similares. Como temos formação próxima em termos ideológicos e acadêmicos, sendo ela do Serviço Social e eu das Ciências Sociais, as categorias que usávamos eram mais próximas do que com as anteriores, e assim o diálogo ocorreu mais naturalmente. Enxergar o contexto da saúde que vivenciamos como um contexto amplo, com fatores políticos e culturais, bem como observar o sofrimento e a dor relacionados à morte não só no plano físico e psíquico, mas também nas relações interpessoais, familiares, na falta de direitos e na desigualdade social, foram perspectivas em comum durante a conversa.

Lívia é profissional do Serviço Social atuante na ala de CP de um grande hospital público de Brasília. Ela se formou na Universidade de Brasília em 2007. Após sua formação trabalhou no Conselho Regional de Serviço Social durante três anos até a entrada na área da saúde através de concurso da Secretaria de Saúde do DF (SES). Primeiramente foi designada para trabalhar em um Hospital de uma cidade no entorno de Brasília. Nesse hospital ela relata que começou a observar a *forma* como as pessoas morriam, com muito sofrimento, tanto dos enfermos, quanto dos familiares.

Após cinco anos trabalhando nesta cidade próxima a Brasília, ela consegue a transferência para o Hospital onde atua hoje. Ali, a princípio não trabalha na ala de Cuidados Paliativos, que era seu interesse inicial. Como o Hospital tinha um déficit de profissionais do Serviço Social, Lívia teria que atuar no pronto-socorro, prioridade do hospital à época. Contudo, por vontade própria e negociação com a chefia pôde dividir a carga de trabalho entre pronto-socorro e os CP, e depois atuar com exclusividade em Paliativos.

Logo após concluir sua fala sobre a trajetória até a chegada na equipe de CP do Hospital em que trabalha, seguindo o assunto sobre sua formação em CP, Lívia apresenta uma vivência com a morte de um familiar próximo que influenciou diretamente sua atuação profissional e a maneira de lidar com o morrer. Quando adolescente, ela acompanhou o processo de morte de sua avó. Muito autônoma, sua vó esteve até o fim da vida exercendo sua forma de ser, escolhendo o local e a forma que seria tratada. Com uma enfermidade crônica ela faleceu em casa, contando com a presença e cuidados de seus familiares, inclusive os netos, como Lívia, que vivenciaram uma morte *bonita*. Nas palavras dela:

“E como eu tenho uma... eu tenho uma vivência de Cuidados Paliativos com a minha avó. A minha avó, ela... ela faleceu eu tinha onze anos, e faleceu de câncer, e a minha avó ela era uma pessoa muito autônoma, e ela exerceu a sua autonomia até o falecimento. Naquele momento, quando eu era criança, eu não entendi muito bem o quê que tava acontecendo até porque eu tinha onze anos, né? Lógico, meus pais eles tentaram me proteger disso, mas eu vivenciei a morte da minha avó, porque ela quis falecer em casa, ela pediu para que todos os netos viessem, ela escolheu a roupa dela, ela escolheu o caixão dela, que ela ia ser enterrada. Então hoje, como eu trabalho com

isso, é que eu consigo traduzir isso enquanto trabalho de Cuidados Paliativos, né. E aquele momento, a morte da minha avó foi uma morte muito bonita, e foi algo que eu trouxe para a minha vida pessoal, pro meu trabalho, pra minha vida profissional. Então eu costumo dizer que eu sou paliativista desde criança, e não sabia. E aqui é que eu pude dar sentido profissional praquilo que eu vivenciei com a minha avó quando eu tinha onze anos, né, e foi uma experiência linda, ela recebeu uma extrema unção, como ela queria, ela escolheu as músicas da missa de sétimo dia dela. Escolheu a roupa dela, o terço dela, e todos nós trabalhamos para que ela tivesse uma boa morte. E foi... é algo que eu levo pra mim”.

A fala de Livia sobre sua avó e a vivência da morte da mesma apresentam muitas das temáticas reivindicadas pelo movimento dos Cuidados Paliativos. A morte domiciliar, com a presença e cuidado da família no plano social, a autonomia e bem-estar do indivíduo no plano psíquico, e apoio espiritual de acordo com a crença em questão são características de uma “boa morte” no ideal dos Cuidados Paliativos. Dessa forma, ela nos apresenta sua formação enquanto profissional dos Cuidados Paliativos, como também sua formação enquanto pessoa que se depara com a morte. A forma de ver a morte domiciliar e natural enquanto bela se faz um traço da personalidade dela.

Logo, a forma como apresenta sua formação em CP, transitando entre vida subjetiva e vivências familiares e a formação ideológica e atuação profissional, expressa a perspectiva que ela tem sobre seu trabalho na equipe de CP. A subjetividade, bem como a forma de vivenciar a morte que ela nos apresentou, são tomadas como ferramenta de trabalho. Como uma forma de atuar em seu ambiente de trabalho com mais confiança, tranquilidade, sabendo os próprios limites e potências nos aspectos subjetivos e emocionais.

“E, então se eu vivencio isso de uma maneira muito tranquila, se isso é muito claro pra mim, qual é o meu papel, qual é o meu limite, minha possibilidade, inclusive de intervenção, qual é... quais são as minhas dores, né, o quê que eu não consigo suportar com a dor do outro, e aí eu me afasto também, porque isso é importante, eu tenho condição de dar uma boa qualidade ao meu trabalho, e possibilitar que aquela pessoa também vivencie os últimos momentos da sua vida com qualidade.”

Logo, ela percebe sua subjetividade enquanto uma ferramenta de trabalho, aliando a mesma à sua função enquanto profissional de Serviço Social na equipe de Cuidados Paliativos. A forma de conceber seu trabalho e lugar na equipe onde atua também foi descrita por ela, conforme aparece a seguir. Essa forma será de grande valia na contextualização do trabalho multidisciplinar de Cuidados Paliativos, trabalho esse que será abordado mais detalhadamente no capítulo seguinte.

“E que você exerça também isso, a sua autonomia, a sua cidadania, inclusive no seu momento da morte, eu enquanto assistente social, eu vejo que esse é o meu papel enquanto uma assistente social de Cuidados Paliativos. Que não é só você garantir que ele vivencie a vida com garantia de direitos, com exercício da sua cidadania, e que... incentivar a participação social, mas também que possibilitar que até no seu momento da morte você tenha tudo isso garantido, todas essas políticas envolvidas, porque você precisa de uma boa morte, você precisa de uma morte digna, e você precisa de seus direitos todos garantidos, inclusive no momento da sua morte”.

Portanto, as próprias palavras de Lívia expressam muito bem a concepção que ela tem sobre sua formação, sua atuação profissional e sua relação com a morte.

Todas as interlocutoras possuem peculiaridades em suas histórias de vida e formas de conceber o trabalho em Cuidados Paliativos. Essas peculiaridades passam desde acontecimentos na história pessoal até traços de personalidade e formas de posicionamento e ação em contextos de trabalho com Cuidados Paliativos. Contudo, algumas questões se mostram transversais na observação das trajetórias biográficas de minhas interlocutoras, como o adoecimento e morte de pessoas próximas, que marcaram suas escolhas profissionais.

São centrais neste capítulo, portanto, a importância das singularidades das histórias de vida na forma de enxergar e se relacionar com a morte e o morrer. Além das trajetórias biográficas propriamente ditas, este capítulo tem como foco as formações profissionais de cada interlocutora nessa monografia. As formações profissionais e ideológicas são muito importantes para as diferentes formas de posicionamento dentro das equipes de

Cuidados Paliativos nos hospitais em que atuam, conforme será analisado no capítulo segundo.

Também se torna nítido através das falas de minhas interlocutoras, que na maioria das vezes foram espontâneas sobre a própria história de vida, que a vivência, o universo das emoções e sentimentos, do sentir, não são percebidos como problemas no envolvimento com o trabalho em saúde. Nas formações em Cuidados Paliativos as experiências pessoais e os sentimentos são tomados enquanto potências para a atuação nessa área.

Busquei aqui apresentar as vivências de minhas interlocutoras, bem como contextualizar as formas com que elas se expressam e a forma como veem a própria atuação profissional. Esse esforço tem por princípio apresentar essas pessoas tão importantes durante a pesquisa para que assim essa monografia possa estabelecer um diálogo mais coerente com as ideias e posicionamentos das mesmas.

Logo, quando forem abordados temas como a relação entre as equipes de Cuidados Paliativos e contextos organizacionais hospitalares, presente no capítulo seguinte, ou o debate sobre boa morte a partir dos conceitos de distanásia e ortotanásia no terceiro capítulo, esses traços - bem humanos - dessas profissionais ganharão ainda mais sentido, contextualizando suas posturas e seus trabalhos. Por hora, apresento para a finalização deste capítulo um quadro com os nomes, localidades e formações das interlocutoras desta monografia.

Quadro 1: Apresentação das interlocutoras

Nome	Formação	País/cidade
Ana	Psicologia	Oaxaca, México
Maria	Fisioterapia	Cidade do México, México
Helen	Psicologia	Brasília, Brasil
Paula	Medicina	Brasília, Brasil
Lívia	Serviço Social	Brasília, Brasil

CAPÍTULO 2

“No tenemos um espacio”

As histórias de vida apresentadas, as vivências, peculiaridades e concepções de cada uma das minhas interlocutoras sobre Cuidados Paliativos foram todas narradas a mim dentro de ambientes institucionais de trabalho. Nesses ambientes as histórias de vida descritas no primeiro capítulo ganhavam materialidade. Cada uma das interlocutoras tinha formas peculiares de atuar, de se posicionar e se relacionar com as equipes e com as instituições de saúde em que trabalhavam.

Apesar do papel central que as trajetórias familiares e de vida representaram nas entrevistas com as profissionais de Cuidados Paliativos, a entrada no campo tinha por princípio compreender as considerações sobre a prática profissional nos Cuidados Paliativos e suas diferenças entre ambientes domiciliares e hospitalares. Dessa proposta de diálogo surgiram temas diversos, como as histórias já apresentadas, as relações dessas profissionais com equipes e instituições de saúde, bem como debates sobre justiça social e possibilidades de uma boa morte. No presente capítulo pretendo analisar relações entre as interlocutoras da pesquisa e suas respectivas equipes e instituições onde exerciam a prática paliativa.

Os ambientes profissionais onde conheci as interlocutoras da pesquisa variaram. Ao todo, durante o período de campo, estive presente em cinco instituições diferentes, nas

quais as interlocutoras da pesquisa exerciam suas funções em Cuidados Paliativos. No México, pude conhecer presencialmente uma clínica particular, denominada “Una vida que cuidar”, e um hospital de alta complexidade na Cidade do México. No Brasil, em Brasília, passei por dois Hospitais públicos, bem como pela Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Além dos ambientes em que pude entrar, observar e dialogar, também tive contato com outros locais através das palavras de minhas interlocutoras. Nos casos de Ana e Helen, por exemplo, muitas das referências que elas fizeram sobre a própria prática paliativa remetiam a hospitais em que trabalhavam ou que haviam trabalhado. Nesse sentido, dois ambientes hospitalares que não conheci presencialmente serão abordados no capítulo através dos relatos de Ana e Helen.

Em cada um desses ambientes profissionais, tanto os que conheci presencialmente, quanto os que conheci pelas entrevistas, as interlocutoras da pesquisa conviviam com diferentes equipes multidisciplinares e com diferentes realidades institucionais. Portanto, as questões relatadas a mim foram diversas. Dentre essas questões podemos destacar algumas, como as relações entre os integrantes das equipes de CP, suas harmonias e desarmonias, relações com as organizações hospitalares em que trabalhavam e os espaços que as equipes ocupavam.

Apesar da diversidade de questões, várias delas se repetiram nos hospitais que conheci. Nesse sentido, organizarei o capítulo seguindo os assuntos recorrentes. No decorrer da monografia estou apresentando os dados da pesquisa no sentido do particular ao geral. Comecei pelas histórias de vida e apresentações das interlocutoras, agora lido com as relações nas realidades institucionais, mais à frente discutirei a temática dos Cuidados Paliativos propriamente dita, as relações entre ortotanásia e distanásia no âmbito público.

Logo, nesse capítulo a argumentação seguirá o mesmo caminho. Início abordando as relações entre as interlocutoras da pesquisa e as equipes de Cuidados Paliativos onde atuavam. Nessa análise se tornam centrais as questões da multidisciplinaridade dentro das equipes e as convivências entre as diferentes formações profissionais no cotidiano de trabalho.

Em seguida serão abordadas as relações entre as interlocutoras da pesquisa e as instituições hospitalares de forma geral. Nesse caminho temos a convivência com outras alas dentro do mesmo hospital. Também se fazem presentes no debate as relações entre as equipes de Cuidados Paliativos e a organização hospitalar, os espaços que essas equipes ocupam em seus respectivos hospitais, bem como as demandas que as mesmas equipes tinham em relação à organização do trabalho hospitalar.

Já a terceira parte desse capítulo será destinada à criatividade que as interlocutoras apresentaram frente às questões e conflitos presentes no relacionamento com os ambientes hospitalares. Criatividade é a expressão que encontrei para designar as saídas que foram relatadas para os problemas encontrados no trabalho dentro da organização hospitalar. Logo, serão abordadas nessa seção os caminhos que as interlocutoras da pesquisa encontraram, ou melhor, criaram, para exercerem sua profissão e suas convicções da forma mais próxima ao ideal de atuação dos Cuidados Paliativos.

“Não existe cuidado paliativo sem equipe”

As equipes de Cuidados Paliativos com as quais tive contato na pesquisa através das interlocutoras apresentadas tinham muitas vezes laços estreitos entre seus integrantes. Em alguns casos se via relações familiares dentro delas, em outros, amizades próximas e antigas entre seus integrantes. Em algumas entrevistas pude tocar no assunto explicitamente, quando minhas interlocutoras se referiam à dinâmica cotidiana dentro das equipes, trazendo falas sobre as relações e peculiaridades na vivência com seus companheiros de profissão.

Outra forma de abordar as relações entre minhas interlocutoras e suas respectivas equipes de CP foi através de observações de campo. Como pude presenciar um pouco da rotina de duas equipes durante a pesquisa, tanto na entrevista na Cidade do México, com María, como também na entrevista com Lívia em Brasília, utilizo como fontes essas observações descritas em meus diários de campo. Nesse sentido destaco a forma que fui (fomos) recebido(s) e tratado(s) pelas equipes, e também a forma que vi os

membros da equipe conversando, se relacionando, como fonte menos explícita que as falas de minhas interlocutoras, sobre as características das equipes que conheci.

Em Oaxaca, por exemplo, Ana relatou na entrevista que a equipe em que trabalhava – a mesma no Hospital e na clínica particular – contava com cinco profissionais. Ela, uma enfermeira, um médico, uma nutricionista e um algólogo¹⁰. Nesta equipe a enfermeira era esposa do médico geral, e todos atendiam juntos dentro de uma galeria que era propriedade da família de Ana. Ali as relações tinham um cunho familiar tanto na dinâmica interna da equipe, com laços matrimoniais entre dois de seus integrantes, quanto na dinâmica logística da equipe, como na locação facilitada do espaço, o que propiciava que a clínica funcionasse mesmo sem uma quantidade de clientes necessária para o empreendimento se pagar, segundo Ana.

Já no Hospital na Cidade do México pude conhecer uma equipe mais numerosa, que contava tanto com profissionais experientes no Hospital e no serviço de CP, entre eles María e Rodrigo, quanto com estudantes que faziam uma espécie de estágio na ala de Cuidados Paliativos, ganhando experiência e atuando junto à equipe sênior. Durante o período em que eu e Fernanda ficamos na sala da equipe dividimos o espaço com cerca de dez pessoas, que entravam, saíam e trabalhavam enquanto realizávamos a entrevista com Maria. Apesar de ser mais numerosa, com uma diversidade maior de formações acadêmicas envolvidas, essa equipe também apresentava uma característica muito familiar nas minhas observações.

María e Rodrigo se referiram na entrevista várias vezes à Dra. Rosalía Rodríguez como a pioneira nesse trabalho, sendo a responsável pela formação deles e da equipe. Também se referiam aos integrantes mais jovens da equipe como um seguimento nessa formação que tiveram, uma espécie de linhagem profissional, de filiação de sentido no trabalho que eles mantêm em suas práticas paliativas. Ali ficava expressa a preocupação em educar os integrantes mais jovens para os Cuidados Paliativos e para o seguimento da filosofia de trabalho da equipe, criada pela Dra. Rosalía. Em algumas ocasiões também reparei uma admiração que esses integrantes jovens tinham quando escutavam

¹⁰ A algologia é uma especialidade médica voltada para o alívio de dores.

María e Rodrigo. Eles prestavam muita atenção aos conselhos dos profissionais mais experientes, o que parecia demarcar laços de hierarquia e coesão dentro da equipe.

Já no Hospital onde foram realizadas as entrevistas com Paula e Lívia em Brasília, a amizade e proximidade entre os profissionais da equipe se fez notar. Helen, quando trabalhava nesse mesmo hospital, já havia convidado outros membros da equipe para conversarem com sua família a respeito do estado de saúde de seu avô. Dessa forma, quando falei com Paula e Lívia sobre a conversa com Helen e os assuntos que abordamos, elas falaram “ahhh, Helen”, sabiam do estado de seu avô, e se referiam com ternura em relação a ela.

Paula, além de demonstrar sua proximidade de Helen e sua família se referiu diretamente a certa união interna dos paliativistas no contexto de Brasília. Segundo ela,

“Os paliativistas de um modo geral são muito unidos, a gente é muito unido, até porque se a gente fica isolado, como o mundo inteiro tá contra nós, a gente começa a pensar assim, “Será que eu tô enlouquecendo?” (...) Se você fica sozinho você, “Pera aí, eu sou louco, porque só eu que penso assim, né.” Então a gente se une pra ter certeza que a gente não tá louco, porque tem outras pessoas que pensam como a gente, né. Então, os meus melhores amigos, alguns dos meus melhores amigos são paliativistas”.

A fala de Paula expressa como os laços de proximidade entre pessoas que exercem trabalhos de Cuidados Paliativos podem se tornar também laços de amizade, e afinidade ideológica sobre o que seja CP, mais duradouros. Dessa forma, os relacionamentos encontrados nas equipes extrapolavam muitas vezes o companheirismo profissional, se tornando relacionamentos familiares ou de amizade mais próximos. A proximidade entre paliativistas pode se tornar mais perceptível quando observadas as trajetórias de vida por vezes similares, e o sentido amplo de vida que os Cuidados Paliativos têm em suas vidas, conforme apresentado no primeiro capítulo.

Além da questão da amizade, outra forma de proximidade dos profissionais de Cuidados Paliativos descrita por Paula em sua fala se dá no âmbito mais amplo do contexto de saúde de uma cidade, no caso de Brasília.

Durante a pesquisa pude comparecer a uma reunião mensal de paliativistas no Hospital de Apoio de Brasília onde foi possível ter contato com a referida proximidade dos profissionais de Cuidados Paliativos. Essa reunião é um encontro das pessoas interessadas nos Cuidados Paliativos em Brasília, chamada “Reunião do Programa Cuidar Sempre”. Cheguei lá por intermédio de Helen, que me indicou a ida a esse encontro durante a entrevista que tivemos, falando que era uma ótima oportunidade de conhecer a estrutura do Hospital de Apoio e as pessoas que trabalham com Cuidados Paliativos em Brasília.

Era a última terça-feira do mês de Abril. Cheguei ao Hospital de Apoio às 8h20. Ali, entre o estacionamento e a entrada do hospital, já reparava as pessoas, principalmente mulheres, chegando juntas para a reunião. Levava comigo um suco de uva para o lanche que estava marcado entre as palestras. Entrei depois de um rápido cadastro na recepção e fui me direcionado ao auditório. Esse caminho da recepção ao auditório era um corredor relativamente largo que possuía saídas laterais para as partes externas, os jardins dentro do hospital. Ali observava pessoas em cadeiras de rodas com acompanhantes tomando banho de sol, conversando. Seguindo em frente pelo corredor se avistava o auditório, bem à frente, mais à esquerda a capela ecumênica, e à direita o início da ala de internação.

O auditório onde estava ocorrendo a reunião era relativamente pequeno, comportava cerca de 30 pessoas, mas estava absolutamente cheio. Todas as cadeiras ocupadas, sendo que as pessoas que haviam chegado um pouco atrasadas tiveram que pegar mais cadeiras do lado de fora e encontrar um espaço para si dentro da sala. O encontro foi organizado através de duas palestras, sendo que havia um tempo destinado ao lanche e aos encontros entre elas. A primeira palestra foi apresentada por uma psicóloga, e o tema foi a comunicação em Cuidados Paliativos. Já a segunda foi sobre síndrome da fragilidade em idosos, apresentada por uma médica que fazia residência em medicina paliativa no Hospital de Apoio. Ao final de cada apresentação tivemos tempo para perguntas e debates.

Duas questões sobre os relacionamentos internos das equipes de CP me chamaram muito a atenção na visita à reunião de Cuidados Paliativos do Hospital de Apoio. Primeiramente a observação dos laços e proximidade entre os paliativistas da cidade.

Essa reunião reforçou a percepção da *união*, palavra utilizada por Paula, que os paliativistas possuem. Naquela ocasião via-se laços intelectuais, profissionais, de amizade entre os participantes. Por exemplo, os momentos de descontração antes da reunião, durante o intervalo e após a conclusão, foram marcados por abraços entre quase todas as pessoas, perguntas sobre as formações que estavam fazendo e seus cotidianos profissionais. Logo após a reunião várias das pessoas que estavam ali foram almoçar juntas para poderem conversar mais. Todo o clima de amizade presente na reunião, por outro lado, me deixou um pouco deslocado. Não me senti à vontade para entrar na conversa dos grupos que se formavam, e assim, minha participação naquela ocasião foi bem discreta.

Outra questão que me chamou a atenção nessa experiência de campo foi o papel central da multidisciplinaridade tanto nas dinâmicas de coesão, quanto nas divergências que ocorreram no grupo. As formações profissionais que coexistem dentro das equipes de Cuidados Paliativos foram colocadas por minhas interlocutoras como muito díspares em alguns casos. Nessa reunião, no auditório, ficou muito nítida a diferença na fala da psicóloga para a fala da médica residente. A primeira ressaltava a necessidade da sensibilidade na escuta e na comunicação para o atendimento ao paciente, para que ocorresse a colaboração no cuidado. Já a segunda tinha uma perspectiva centrada no controle da síndrome, de forma que as referências aos pacientes idosos como sujeitos que pensam, vivem, se cuidam e se comunicam quase não apareciam.

A relatada diferença de perspectiva das formações profissionais que compõem as equipes de Cuidados Paliativos traz à tona a questão das equipes multidisciplinares. É salientado na bibliografia sobre Cuidados Paliativos o papel central da multidisciplinaridade na realização dessa forma de atenção à saúde. Tanto em publicações institucionais sobre CP, nas definições desse serviço por parte da OMS, quanto em estudos das ciências sociais sobre o tema, a atuação multidisciplinar é tratada como fundamental para o apoio integral e holístico ao paciente em tratamento paliativo (MENEZES, 2004; TAQUEMORI e SELA, 2008; WHO, 2002).

Como a atuação multidisciplinar se apresenta de forma marcante na literatura sobre CP, durante a pesquisa busquei me aproximar desse tema. Uma das formas para trazê-lo à tona foi a inserção de questões durante as entrevistas sobre como é a atuação

multidisciplinar. Outra forma foi dialogar com profissionais de diferentes formações. Conforme foi apresentado no primeiro capítulo, das cinco interlocutoras que pude conversar durante a pesquisa, quatro possuíam diferentes formações profissionais. Duas eram psicólogas, uma médica, uma profissional do Serviço Social e uma fisioterapeuta. Logo, a partir dessas duas estratégias foi possível dialogar sobre a centralidade e importância da atuação multidisciplinar no trabalho paliativo, bem como ouvir histórias e considerações de como a abordagem “multi” pode gerar conflitos e tensões.

Nos três hospitais com os quais dialoguei mais diretamente, tanto em Oaxaca, através da entrevista com Ana, quanto na Cidade do México, nas conversas com Maria, e em Brasília, através de Helen, Paula e Lívia, as equipes de CP eram plurais. Todas tinham um núcleo formado por enfermeiros, psicólogos, médicos e profissionais do serviço social. Além desse núcleo encontrei também fisioterapeutas na equipe da Cidade do México, e um algólogo no Hospital em Oaxaca. Dessa forma, nas equipes visitadas conviviam pessoas de formações e abordagens diferentes que haviam convergido ao trabalho com CP.

As formações têm dentro do debate da multidisciplinaridade um papel central. São elas que dão sentido ao trabalho em equipe, como também colocam em tensão o cotidiano das equipes que conheci. Na percepção de Helen são as diferentes formações, juntamente com as peculiaridades de cada profissional, que dão sentido ao trabalho paliativo e o separa de outras formas de atenção à saúde:

“Não basta eu ter um conhecimento assim, padrão ouro, de controle de dor e de sintomas, se eu não reconheço minhas próprias limitações, e nem os meus potenciais. Porque na própria equipe de saúde algumas pessoas têm maior facilidade pra comunicação, outros têm maior... é... como eu posso dizer... têm uma melhor capacidade, por exemplo, pra lidar com ferida. Que têm estômago, que têm técnica, que consegue lidar melhor com a família, com faixas etárias. Então a equipe, ela é fundamental. Não existe cuidado paliativo sem equipe. Não é um médico que faz cuidado paliativo. É uma equipe multidisciplinar, e isso é importante pro próprio médico de tirar esse peso, essa responsabilidade toda dele.”

Em outros casos, já no campo das práticas cotidianas no Hospital que conheci em Brasília, as diferentes formações aparecem não só como potência das equipes multidisciplinares paliativas, mas também como motivo de divergências nas práticas dentro da equipe. Para Livia, que é do serviço social, sua prática paliativa está mais próxima dos profissionais de terapia ocupacional e psicologia, tendo certa dificuldade na lida com a equipe médica. Segundo ela essas aproximações e distanciamentos dentro das equipes estão calcadas em características presentes nas formações profissionais de cada área. A equipe médica é colocada por ela como tendo uma formação “cartesiana”, que faz com que ela tenha dificuldade em dialogar com as outras formações e “ampliar o olhar”. Segundo ela:

“Bom, é... nós estamos caminhando pra um trabalho muito conjunto, né. Mas nós ainda não conseguimos isso com todos. O quê que acontece? O serviço social, a terapia ocupacional e a psicologia, ela tem uma abordagem, que a gente fala, que é de transdisciplinaridade. A gente faz atendimentos conjuntos, nós três, a gente faz acolhimentos conjuntos, nós três, a gente... nossas intervenções, elas sempre são em duplas. Ou eu e a terapeuta ocupacional, ou eu e a psicóloga, a gente sempre faz as nossas visitas na internação conjuntas. (...) Nós temos um feeling muito bacana junto, e a gente observa que isso é muito bom pro paciente. Já com a equipe médica nós temos um pouco de dificuldade. O quê que a gente observa, que eles até tentam, mas a formação deles é muito cartesiana. Então eles têm dificuldade de entender qual é a nossa abordagem, eles têm dificuldade de ampliar esse olhar. Embora os Cuidados Paliativos, ele tem uma dimensão multiprofissional, e solicite inclusive esse trabalho multiprofissional, a equipe médica tem muita dificuldade de fazer esse trabalho multiprofissional, mas... e isso tá na formação, isso tá na formação.”

A fala de Livia sobre a formação médica remete ao trabalho de Octávio Bonet, “Saber e Sentir”. Fazendo uma etnografia em um Hospital público em Buenos Aires, Bonet busca analisar o que denomina tensão estruturante entre saber e sentir na aprendizagem da biomedicina (BONET, 1999). No acompanhamento dos médicos residentes desse hospital, Bonet observa como a chegada ao ambiente hospitalar representa para o médico em formação um conflito de suas percepções objetivas sobre a terapêutica médica aprendida e os reconhecimentos subjetivos com os pacientes. Dessa forma, de

um lado existira o saber e a vontade de se relacionar objetivamente com a moléstia e o com corpo do paciente, e de outro o sentir, isto é, o ser afetado subjetivamente pela relação com os pacientes e suas pessoas (BONET, 1999: 141).

Logo, na fala de Livia, essa perspectiva que ela conceitua como “cartesiana” na formação médica pode se aproximar da análise de Bonet sobre a peculiaridade da tensão entre saber e sentir na formação médica. Isso se dá na medida em que o universo do sentir é afastado durante o cotidiano da formação médica, e assim as comunicações entre profissionais da medicina e de outras áreas da saúde se tornem mais difíceis. Dessa forma, Livia aborda como formações profissionais distintas, onde são priorizadas diferentes elementos, como a parte biológica, psicológica, social na atenção à saúde, geram dificuldades de entendimento dentro da equipe.

Portanto, as reflexões sobre as equipes de Cuidados Paliativos evidenciam duas questões mais marcantes com as quais me deparei na pesquisa. Uma diz respeito aos diversos níveis de proximidade entre os membros, como nas relações familiares e de amizade presentes nas equipes que conheci. Outra questão marcante é a centralidade da ideia de multidisciplinaridade na formação e no cotidiano dessas equipes. Nas entrevistas a multidisciplinaridade foi o conceito chave nas falas das interlocutoras quando se referiam às equipes em que atuavam. Logo, esse conceito evidencia tanto a forma como as integrantes enxergavam o trabalho coletivo e integral dos Cuidados Paliativos, quanto questões cotidianas na atuação em CP, como as dificuldades de comunicação entre profissionais de formações diferentes dentro da mesma equipe.

Feitas essas considerações, a apresentação se debruça agora sobre a relação entre as interlocutoras desta pesquisa e suas respectivas equipes com as organizações hospitalares em que atuam.

Organizações hospitalares, reconhecimento e negociações

Enquanto as interlocutoras dessa pesquisa se referiam com proximidade e carinho ao relacionamento com as equipes de Cuidados Paliativos das quais faziam parte, as referências às organizações hospitalares onde atuavam já não seguiam as mesmas

características. Em todas as entrevistas houve diversos comentários críticos sobre as estruturas dos hospitais em que trabalhavam. Esses comentários se referiam aos espaços destinados às equipes de Cuidados Paliativos, às posturas de outros funcionários e às dificuldades logísticas para a realização da prática paliativa em hospitais.

De uma maneira geral, as críticas de minhas interlocutoras seguiam um mesmo tom, que era o da dificuldade da instituição hospitalar se adequar para que fosse possível a realização do trabalho de Cuidados Paliativos. Na perspectiva delas, as instituições hospitalares onde trabalhavam já possuíam uma estrutura própria que não se adequava às necessidades do trabalho com Cuidados Paliativos. Além das críticas em relação à estrutura hospitalar, existiam também aquelas destinadas a uma cultura hospitalar, encarnada muitas vezes na figura do médico insensível, que não possui tato com seus pacientes, conforme foi trabalhado na seção anterior através da obra de Bonet sobre a formação médica.

Dessa forma, separei na apresentação das relações entre minhas interlocutoras e suas instituições hospitalares essas duas formas de conflitos. A primeira voltada à organização da instituição hospitalar, seus espaços e protocolos. A segunda voltada à cultura organizacional, especialmente a forma de tratamento dispensado aos pacientes nessas instituições.

Como venho apresentando nessa monografia, não busco traçar aqui discrepâncias e comparações sobre os contextos de Cuidados Paliativos que encontrei no Brasil e no México. Revendo os dados da pesquisa, as entrevistas e os cadernos de campo, se torna nítida a transversalidade de questões nos dois contextos nacionais que conheci. Muitas dos problemas encontrados, como também as soluções construídas, apareceram em campo tanto nas equipes e hospitais que conheci no México, quanto nas equipes e hospitais que conheci em Brasília. A maior disparidade que encontrei durante a pesquisa se deu quando se comparavam os trabalhos de Cuidados Paliativos em contextos urbanos menores, no caso de Oaxaca, com conglomerados maiores, como a Cidade do México e Brasília.

No caso das cidades maiores, os Cuidados Paliativos já possuíam um maior reconhecimento enquanto área dentro dos hospitais, mesmo que minhas interlocutoras

citasse dificuldades nesse sentido¹¹. Já no caso de Oaxaca essa questão da falta de reconhecimento do trabalho paliativo era muito mais intensa. Ali só havia um serviço consolidado dessa prática, e Ana citou muitas dificuldades nas negociações com o hospital onde trabalhava. Logo, é por este espaço que inicio a discussão sobre as organizações hospitalares e a atuação em Cuidados Paliativos.

Ana trabalhava em um Hospital de alta complexidade na cidade de Oaxaca. A equipe de Cuidados Paliativos na qual atuava havia sido a pioneira na cidade, capital, e em todo o estado de Oaxaca, a exercer essa forma de atenção à saúde. Conforme apresentado no primeiro capítulo, todas as formações, bem como os custos dela, foram realizadas e arcadas por iniciativa própria dos profissionais participantes dessa equipe. No caso de Ana, o Hospital onde atuava não foi responsável por solicitar ou investir em um serviço de Cuidados Paliativos, apenas deu as condições mínimas para que os profissionais que tinham essa formação exercessem o trabalho dentro do ambiente hospitalar.

Na fala de Ana, psicóloga, o tema central quando se referia à relação com a instituição hospitalar era o despreparo dessa instituição para o trabalho dos Cuidados Paliativos. Isso começava pelo tempo destinado aos atendimentos psicológicos que ela prestava. A organização do hospital colocava o tempo de consulta delimitado em 30 minutos, e a cada meia hora teria que se concluir uma consulta e iniciar outra. Como os temas tratados em uma consulta psicológica no campo dos Cuidados Paliativos podem ser delicados e sensíveis tanto para a pessoa doente e seus familiares, quanto para a psicóloga, esse tempo delimitado de consulta se tornava um empecilho para a prática paliativa de Ana. Segundo ela,

“Sí, porque... pues de pronto te frustras, no? Porque qué onda... los pacientes no los mandan, o este... o puedes atender el paciente pero no a la familia. Este, que es otro

¹¹ No caso da Cidade do México uma publicação que encontrei disponível na biblioteca de um centro esportivo me chamou bastante a atenção sobre o reconhecimento social do trabalho de Cuidados Paliativos nesta cidade. Era uma publicação sobre direitos humanos na Cidade do México que tinha como princípio discutir as restrições a esses direitos naquela cidade, bem como propor metas de seguridade a esses direitos em um período de quatro anos. No capítulo destinado à saúde essa publicação governamental colocava como problema central a morte indigna nos hospitais da cidade. A meta seria a aprovação de uma lei, que estava tramitando nos órgãos políticos estaduais, que defendesse e recomendasse o investimento nas iniciativas de Cuidados Paliativos na cidade.

rollo. Lo atiendo al paciente y de pronto, o sea, hago mi nota del paciente de 30 minutos, pero yo no puedo hacer, meto dos horas y entonces, o sea, todo ese tiempo que invertí, pues no lo me valen, no? Porque, no existe, pues porque no, no puedes poner otra vez el mismo paciente, otra vez el mismo paciente y otra vez el mismo paciente, no? Y como a cada treinta minutos tienes que hacer una nota de paciente se vuelve un problema.”¹²

Essa fala, além de evidenciar a dificuldade com a organização das agendas e consultas de Ana pelas regras do hospital, traz outra questão à tona que é o atendimento ao paciente e não à família. Essa questão me foi relatada apenas por Ana, em Oaxaca.

O atendimento e o apoio às famílias dos pacientes de Cuidados Paliativos, assim como a equipe multidisciplinar e o alívio de dor, é um preceito da prática paliativa. Essa forma de atendimento se baseia na busca de enxergar a situação da finalidade da vida de forma “integral” (ou “holístico” na visão de meus interlocutores de Coyoacán), já que as famílias dos pacientes geralmente compartilham do sofrimento do momento. Creio que essa questão pode ser um indicativo das intensas negociações que Ana, bem como a equipe em que atua em Oaxaca, devem fazer com a organização hospitalar. Intensas porque a organização hospitalar na qual estão inseridos põe em xeque questões centrais na filosofia e prática dos Cuidados Paliativos.

Outra questão que a fala de Ana apresenta é a falta de reconhecimento institucional que o serviço de Cuidados Paliativos tinha dentro do Hospital em que atuava. E essa falta de reconhecimento não me foi relatada apenas no caso de Oaxaca. Na Cidade do México e em Brasília, onde me deparei com trabalhos de CP mais antigos e institucionalizados, também houve relatos que remetiam a essa questão. Cabe aqui salientar que o reconhecimento institucional não foi uma categoria e uma questão explícita que coloquei nos roteiros de entrevistas. Essa é uma categoria que trago agora, depois de

¹² “Sim, porque... logo se frustra, não? Porque que coisa, os pacientes não são encaminhados, ou isto, ou podes atender o paciente mas não a família. Isso, que é outra questão. Atendo o paciente e logo, ou seja, faço minha nota com o paciente de 30 minutos, mas eu não posso fazer [a consulta], faço em duas horas e então, ou seja, todo esse tempo que investi não me valem, não? Porque... não existe... porque não, não pode colocar outra vez o mesmo paciente, outra vez o mesmo paciente, outra vez o mesmo paciente e outra vez o mesmo paciente, não? E como a cada trinta minutos tem que se fazer uma nota por paciente, isso se torna um problema”.

rever os dados de pesquisa, e que apresenta diversas dificuldades que minhas interlocutoras tinham com suas respectivas instituições hospitalares.

Quando falo de reconhecimento institucional, quero trazer à tona uma noção de negociação entre minhas interlocutoras, suas equipes de trabalho e as instituições hospitalares. Como se trata de uma especialidade na área da saúde, os Cuidados Paliativos possuem peculiaridades, necessidades especiais demandadas em relação aos espaços para cuidado, à formação de equipe multidisciplinar, ao atendimento e acompanhamento familiar e social. Logo, quando a instituição hospitalar organiza esse trabalho, e se organiza, para ofertá-lo à comunidade, se dá um reconhecimento institucional de sua importância no contexto hospitalar e se abre uma possibilidade de negociação sobre a melhor forma de ofertar esse serviço.

A espacialidade ideal dentro de um trabalho de Cuidados Paliativos pode ser visualizada nas instituições do tipo *hospice*. Nessas instituições é preconizada uma configuração do espaço que seja um meio termo entre hospitais e domicílios. Logo, os hospices contam tanto com a aparelhagem necessária para controle de dor e emergências, sendo também um espaço mais permeável ao contato com as famílias dos pacientes e aconchegante para os momentos finais de vida. Portanto, quartos divididos entre menos pacientes, salas para atendimentos diversos, bem como áreas abertas, fazem parte dessa forma de instituição.

O Hospital de Apoio de Brasília, por exemplo, seguia as premissas dos espaços hospice quando o conheci. Lá, até onde pude observar, existiam áreas para diversos tipos de tratamento, como consultas e conversas com toda a equipe do hospital, capela, áreas de fisioterapia, psicologia, além de espaços abertos e jardins acessíveis para que os pacientes pudessem estar ao ar livre.

Outro exemplo de espacialidade hospitalar voltada e adequada aos preceitos dos Cuidados Paliativos pode ser encontrado na etnografia de Rachel Menezes sobre o Hospital do Cancer IV, no Rio de Janeiro. Esse Hospital foi construído especialmente para o trabalho de CP. Ali se encontravam onze andares, onde eram distribuídos entre ambulatório, farmácia, auditório, salas para funcionários e enfermarias. De acordo com Menezes as enfermarias onde estavam os pacientes eram salas “amplas, arejadas e

claras”, sendo divididas entre dois pacientes, e contavam com estruturas que garantiam a privacidade dos pacientes e suas respectivas famílias (MENEZES, 2004: 70).

Retornando às relações que Ana nos apresenta dela e de sua equipe com o hospital onde exerciam o trabalho de Cuidados Paliativos, pode-se perceber como essas se apresentam, contudo, como o oposto dessa perspectiva de reconhecimento institucional. Os horários delimitados de atendimento não comportavam e reconheciam os atendimentos por vezes mais demorados que ela tinha com seus pacientes. Além disso, Ana relata também que muitos oncologistas do Hospital não direcionavam os pacientes fora de possibilidades de cura ao contato com a equipe de Cuidados Paliativos, mesmo sabendo que essa equipe poderia auxiliá-los. O hospital também não disponibilizava verbas para atendimentos de Cuidados Paliativos em domicílio.

Essas, dentre outras questões relatadas por Ana durante a entrevista, demonstram talvez uma intensa falta de reconhecimento institucional do trabalho de Cuidados Paliativos no Hospital onde atuava. Contudo, esses casos não se limitaram àquele hospital. Algumas questões relacionadas à relatada falta de reconhecimento, talvez mais brandas, foram encontradas em todos os hospitais que conheci durante a pesquisa.

As salas destinadas às equipes de Cuidados Paliativos foram a primeira e mais evidente questão relacionada às negociações com as organizações hospitalares encontrada na pesquisa. Em todos os hospitais que conheci, as equipes de Cuidados Paliativos tinham salas, espaços de trabalho e convivência muito pequenos na visão de minhas interlocutoras, e na minha, quando conheci os hospitais na Cidade do México e em Brasília. Quem primeiramente trouxe essa questão foi Ana. Segundo ela,

“Nosotros, por ejemplo, en el Hospital, no tenemos un espacio. No tenemos un espacio. Nos prestan, hay un aparato que se llama... para la litotripsia, que es para... como rayos que rompen las piedras, ese. Y ahí tiene, nos hicieran dos consultorios chiquitos y ahí es donde estamos. O sea, realmente no creas que tenemos un [espacio]... no eso es maravilloso (risos).”¹³

¹³ “Nós, por exemplo, no Hospital, não temo um espaço. Não temos um espaço. Nos emprestam, existe um aparelho que se chama... para litotripsia [retirada de cálculos renais], que é para... como raios que

Já no Hospital na Cidade do México, pude conversar com minhas interlocutoras na sala destinada a equipe de Geriatria. Era uma sala pequena, com poucos espaços para que ficassem ali durante suas reuniões, como também para acomodarem seus pertences durante o tempo em que estivessem trabalhando no hospital. A equipe era numerosa, durante o tempo que estive na companhia da muito agradável equipe muitas pessoas entravam e saíam. Em alguns momentos chegavam a ter mais de 10 pessoas em uma sala de 20, 25 metros quadrados repleta de equipamentos médicos, macas e outras estruturas de atendimento.

Além de minhas observações sobre a questão do espaço durante o tempo que fiquei junto à equipe de Geriatria daquele hospital, minhas interlocutoras também se referiram a essa questão quando falavam sobre suas práticas e atendimentos. Maria e Marisol abordaram a questão dos espaços dentro de outra perspectiva, não se referiam apenas aos espaços destinados para a equipe, mas também aos espaços necessários para um bom atendimento de seus pacientes. Na fala de ambas já se percebe a referência a um contexto muito diferente daquele referido por Ana. Aqui as questões de reconhecimento institucionais demandadas por Maria e Marisol são espaços mais adequados para o atendimento de pacientes e família, mas o atendimento familiar, por exemplo, já não é mais uma negociação com a instituição como no caso de Ana, já é algo corriqueiro e tácito:

María – “Más o menos platicamos como usamos el espacio. No tenemos un consultorio para eso, cómo lo manejamos...”

Marisol – “Uno de los problemas son los espacios, entonces, en mi caso lo que yo hago aquí es generalmente atender a familias y a pacientes. Y si son las familias, entonces estamos en el pasillo, a veces en algún piso hay un espacio, hay algún sillón para que personas mayores no se cansen y pues ahí trabajamos con ellos. Y ya con los pacientes se puede platicar, porque no va bajar con el paciente. O a veces cuando hay una familia hay posibilidades en la planta baja, hay un área de trabajo social que tiene cubículo y a veces lo aprovechamos esos cubículos. Entonces usamos el cubículo, pero bueno... y no

rompem as pedras, esse. E aí está, nos fizeram dois consultórios pequenos e é aí onde estamos. Ou seja, realmente não acredite que temo sum... não, isso é maravilhoso (risos)”.

necesariamente tienen que ser pacientes moribundos, no. Pacientes que están en situación de... las emociones a flor de piel, porque hubo un accidente, porque llegó la enfermedad repentina, ya sea el paciente o a la familia los atendemos. Entonces generalmente cuando hay esos cambios bruscos se le da la atención.”¹⁴

Cabe salientar que os comentários feitos por minhas interlocutoras no Hospital na Cidade do México foram bem mais pontuais que os realizados por Ana, em Oaxaca. Dentro do mesmo Hospital na capital mexicana havia a ala de Geriatria e Cuidados Paliativos que conheci, como também uma equipe de Cuidados Paliativos apenas para pacientes oncológicos. A estrutura do Hospital era maior. A equipe era grande e mais diversa em relação a que Ana comentou comigo em sua entrevista. Dessa forma a relação com a organização institucional não foi tão central nas conversas quanto foi na entrevista com Ana. As negociações me pareciam mais pontuais, já que os Cuidados Paliativos se apresentavam como uma forma de atenção mais estruturada e antiga dentro do hospital.

Um contexto semelhante a esse da Cidade do México, com um trabalho de Cuidados Paliativos mais consolidado e reconhecido, encontrei no Hospital que conheci em Brasília. Aqui, apesar de também aparecerem questões sobre as negociações com a organização do Hospital em relação a espaços e reconhecimento, foi possível observar que a intensidade dessas negociações não aparentava ser tão alta quanto no caso de Ana, em Oaxaca.

A questão espacial, por exemplo, voltou à cena quando conversei com Paula. Ela se interessou pela experiência de pesquisa que tive no México, e quando conversávamos

¹⁴ María – “Mais ou menos estamos conversando sobre como usamos o espaço. Não temos um consultório para isso, como manejamos...”

Marisol – “Um dos problemas são os espaços, então, no meu caso o que faço aqui é geralmente atender famílias e pacientes. E se são as famílias então vamos ao corredor, às vezes em algum andar existe um espaço, existe alguma poltrona para que pessoas mais velhas não se cansem, e aí trabalhamos com eles. Já com os pacientes se pode conversar, porque não vai descer com o paciente. Ou as vezes quando é uma família existem possibilidades no térreo. Existe uma área de trabalho social que tem salinhas e às vezes aproveitamos essas salinhas. Então salinhas, mas tudo bem... E não necessariamente têm que ser os pacientes moribundos. Pacientes que estão em situação de... com as emoções a flor da pele, porque houve um acidente, porque chegou a doença repentina, se é o paciente ou a família, atendemos eles. Então geralmente quando existem mudanças bruscas acontece a atenção.”

sobre isso, sobre as diferenças e proximidades entre o que vi lá e o que ela via aqui, chegamos à questão do espaço da sala destinada à equipe de Cuidados Paliativos. Segundo ela, “a gente sofre disso também, a gente tem uma sala só, a equipe é composta por oito pessoas. A gente tem uma sala só, estrutura péssima.”.

Após essa entrevista, que não foi realizada na sala da equipe de CP do Hospital em questão, mas em uma sala da entrada de pronto socorro, pude retornar a esse mesmo hospital para a entrevista com Lívia. Dessa vez conversamos na sala da equipe de Cuidados Paliativos e pude observar a questão espacial que Paula já havia me relatado.

Até onde pude observar, a sala era pequena, possuía uma recepção, onde eu e Lívia conversamos, e outra parte mais ao interior, onde estavam os outros membros da equipe enquanto conversávamos. Apesar de não entrar em todos os cômodos da ala de CP, uma coisa que me chamou a atenção foi o fato de que enquanto conversávamos, estávamos escutando os demais profissionais no cômodo mais adentro, como também os outros profissionais pareciam ouvir nossa conversa. Portanto, apesar de não conhecer todo o espaço da equipe, nem dialogar diretamente sobre ele de forma mais aprofundada durante as entrevistas, minhas observações se colocaram mais na questão da privacidade de conversas e reuniões.

A questão da espacialidade das equipes de Cuidados Paliativos dentro de seus respectivos contextos hospitalares foi muito nítida das relações entre essas equipes e as organizações hospitalares. Apesar dessas reflexões e observações sobre a questão dos espaços serem centrais entre os dados de pesquisa que construí, elas não foram as únicas nas tensões entre equipes e organizações hospitalares. A questão da temporalidade na fala de Ana, as negociações que Lívia realizou para poder atuar nos Cuidados Paliativos como foi apresentado no primeiro capítulo, bem como as dificuldades práticas na realização de atendimentos em domicílio que existiam nos hospitais que conheci demonstram outras tensões entre minhas interlocutoras e suas equipes quando se deparavam com as estruturas organizacionais dos hospitais onde atuavam.

Criatividade

As falas e os trabalhos das interlocutoras desta pesquisa não terminaram com a constatação de realidades hospitalares onde o trabalho com Cuidados Paliativos é árduo. Nesse sentido que a ideia de negociação se fez presente. Se a organização institucional não reconhece, ou não investe, no trabalho de Cuidados Paliativos como seria o ideal para as profissionais que atuam nessa área, existem formas de se negociar e de se exercer a prática paliativa. Formas de negociar a própria atuação para que ela ocorra da melhor forma possível no contexto institucional vivido. Nesse sentido quero apresentar agora os diferentes caminhos que essas interlocutoras percorreram para realizarem seus propósitos profissionais nas instituições hospitalares em questão.

Retomando a apresentação de minhas interlocutoras, posso adicionar aqui que todas eram pessoas proativas. Mesmo com personalidades e formas de auto expressão diferentes, algumas mais expansivas, outras mais observadoras, essas pessoas tinham em comum a capacidade de encontrar caminhos para a realização de seu trabalho e de seus ideais de boa morte. Quero nesta seção, portanto, apresentar as formas pelas quais essas profissionais se faziam proativas e encontravam caminhos para a abordagem paliativa dentro dos hospitais em que trabalhavam.

Logo, mesmo que os Cuidados Paliativos sejam uma forma de abordagem em saúde relativamente recente, e por vezes pouco reconhecidos nos cenários institucionais que encontrei durante a pesquisa, minhas interlocutoras tinham formas para se realizarem profissionalmente e colocar em prática o que preconizam como CP.

Como na seção anterior deste capítulo, inicio a apresentação pelo caso de Ana. Ela, frente à organização hospitalar da qual fazia parte, encontrou formas de se aproximar dos ideais de prática paliativas que compartilhava. Creio que os caminhos apresentados por Ana em sua fala demonstravam traços de posicionamento frente aos seus companheiros do hospital, bem como um elevado grau de criatividade em encontrar soluções.

Alguns exemplos são expressivos desses posicionamentos criativos que Ana exercia em seu contexto de trabalho. No caso de pacientes que acabavam de falecer ela apresentou

uma forma de burlar as regras do hospital para atender os familiares desses pacientes. Conforme colocado anteriormente, o atendimento ao luto familiar também se faz presente na busca do atendimento integral preconizado pelos Cuidados Paliativos. Ana explicita sua forma de agir nesses casos na seguinte passagem:

“Entonces, de pronto me frustra un poco ahi en esa parte, o este, o por ejemplo cuando mis pacientes fallecen. Es otro rollo. Porque entonces fallecen y tienes que hacer apoyo para el proceso de duelo, y entonces como se ya dieron de baja por defunción en su expediente, como lo voy a desarrollar? El sistema no le permite, no? Porque es un paciente que ya falleció, entonces pongo... Entonces muchas veces cuando no le detectan, a veces me conviene ni si quiera saber que murió, pues... Porque entonces así vengo y ya pongo la nota, este familiar de fulano de tal, que vino en trabajo de duelo por pérdida de paciente, bla, bla, bla, y tengo como engañar el sistema, aunque le pongo que ya falleció ahi, o sea, soy contradictoria pues, no? Porque (risos) no doy su nota defunción, pero...”¹⁵.

Essa fala apresenta um conflito entre Ana enquanto funcionária de um hospital que possui uma série de regras e protocolos, e as concepções de trabalho e Cuidados Paliativos que ela desenvolveu de acordo com suas formações intelectuais, profissionais e vivenciais. No meio desse contexto ela encontra uma forma de atender os familiares, com o ônus de se contradizer frente a organização hospitalar, porém com a possibilidade de exercer sua formação e sua perspectiva de boa atuação profissional.

Nesse contexto pode se fazer interessante observar a perspectiva de Michel de Certeau sobre as diferenças entre estratégias pode se fazer interessante para a compreensão dos posicionamentos de Ana frente à instituição hospitalar. Em seu livro “A Invenção do Cotidiano” Certeau apresenta uma análise das “práticas cotidianas que produzem sem

¹⁵ “Então, logo me frustro um pouco nesta parte, ou isso, por exemplo quando meus pacientes falece. É outra questão. Porque então falecem e tem que fazer apoio para o processo de luto, e então como se já deram baixa por falecimento em seu prontuário, como vou fazer? O sistema não te permite, não? Porque é um paciente que já faleceu, então coloco... Então muitas vezes quando não descobrem, às vezes me convém nem sequer saber que ele morreu, pois... Porque assim venho e já coloco a nota, “este familiar de fulano de tal, que veio para o trabalho de luto por perda de paciente, bla, bla, bla, e tenho como enganar o sistema, mesmo que coloque que já faleceu aí, ou seja, sou contraditória, não? Porque (risos) no coloco sua nota por falecimento, mas...”

capitalizar” (CERTEAU, 1994: 48). Fazendo a cisão entre a perspectiva das táticas e das estratégias o autor apresenta a seguinte consideração: “Essas táticas manifestam igualmente a que ponto a inteligência é indissociável dos combates dos combates e dos prazeres cotidianos que articula, ao passo que as estratégias escondem sob cálculos objetivos a sua relação com o poder que os sustenta, guardado pelo lugar próprio ou pela instituição.” (CERTEAU, 1994: 47).

Dessa forma, a conceituação de táticas colocada pelo autor pode contextualizar a criatividade de Ana frente a organização hospitalar na medida em que apresentam a junção entre inteligência e combates cotidianos. Na relação de Ana com o Hospital em que atuava essas duas formas de posicionamento estavam juntas. Ela se utilizava da inteligência e sensibilidade para burlar os protocolos em algumas ocasiões para assim melhor atender seguindo as práticas dos Cuidados Paliativos. Ao mesmo tempo essa forma de atuação se colocava como um combate cotidiano frente a instituição, porém sem demonstrar a posição contrária a uma instituição mais poderosa e forte. Dessa forma, Ana encontrava seus caminhos e sua criatividade para lidar com a organização hospitalar, e ao mesmo tempo atender seguindo os preceitos dos Cuidados Paliativos.

Como muitos dos oncólogos do Hospital em que atuava em Oaxaca não reconheciam o trabalho dos Cuidados Paliativos, e assim não recomendavam esse trabalho aos pacientes fora de possibilidades de cura física, Ana e a equipe de CP faziam rondas nas áreas de emergência e internações do Hospital em busca de pacientes. Nessas alas muitas vezes encontravam pacientes que estavam desamparados pelo sistema hospitalar, que nem se quer conheciam o direito de serem acompanhados por uma equipe de Cuidados Paliativos existente no hospital.

Essa busca ativa de pacientes realizada por Ana no Hospital onde atuava ocorreu também em outros contextos de pesquisa. Em Brasília, quando trabalhava em um Hospital da rede pública, Helen fazia a mesma forma de busca. Ela nos relata que percorria os corredores do setor de emergências do centro hospitalar a fim de encontrar pacientes em estágio terminal que estivessem relegados ali. Essas falas trazem à tona outra forma de lidar com o espaço hospitalar. Se nas seções anteriores do capítulo estavam presentes comentários críticos aos espaços que os Hospitais ofertavam para os serviços de CP, aqui já se encontra outra forma de se referir ao espaço hospitalar. Nesse

contexto, se faz notar a forma com que as interlocutoras da pesquisa traçavam e percorriam espaços dentro dos Hospitais para buscarem pacientes, criando, portanto, caminhos e trilhas para a realização dos Cuidados Paliativos. Segundo Helen,

“Quando eu tava lá no Base eu, além de assumir papel de chefia, eu gosto muito de assistência, então eu fazia *busca ativa* de paciente no pronto-socorro, literalmente eu procurava os pacientes em estágio final de vida abandonados. E foi muito triste muitas vezes o que eu vi, e novamente eu reforço, não necessariamente é porque os profissionais são frios, é porque eu tenho um pronto-socorro dentro do Hospital que tem um senhor de cinquenta anos tendo um infarto do miocárdio, e tenho um paciente de trinta e oito que tá com um câncer avançado, ele tá morrendo. Quem que a equipe vai atender? É cruel, mas é real, e não quer dizer que eles são maus, né? É o contexto.”

Em sua fala, portanto, Helen traz a questão da busca ativa de pacientes como Ana. Em sua rotina de trabalho hospitalar, Helen não exercia somente o cargo de chefia, sua função, mas também praticava a assistência paliativa com pacientes relegados dentro das emergências desse hospital. Logo, se os Hospitais não possuíam condições, organização e funcionários para atender, cuidar e direcionar os pacientes aos setores mais adequados para atendê-los, Helen e Ana se colocavam a buscar esses pacientes em estado de vulnerabilidade e terminalidade.

Outra questão apresentada por Helen em sua fala é a necessidade da triagem nos atendimentos dentro do Hospital em que atuou. A necessidade de ter que optar por quem atender se caracteriza por uma questão que sozinha poderia se tornar uma grande pesquisa. Esse tema foi motivo de reflexões e lágrimas durante a pesquisa. Um podcast compartilhado comigo por Soraya trazia a questão da realização de triagens em contextos de catástrofes naturais, migrações e apoio humanitário, como no caso da passagem do furacão Katrina em Nova Orleans, EUA¹⁶. Ouvindo o áudio, as falas e reflexões de pessoas que haviam vivenciado momentos de triagem, uma questão se tornou muito presente, o que importa para a escolha entre uma vida ou outra?

¹⁶ O podcast em questão é intitulado “Playing God”, disponível na internet através do endereço <http://www.radiolab.org/story/playing-god/>. Acessado em 27/11/2017.

Mesmo esse não sendo um tema central na realização das entrevistas e da pesquisa, pensar sobre ele se colocou como um exercício de alteridade, de perceber como é delicada a posição de quem faz escolhas entre a vida e a morte, entre quem deve viver ou morrer. Logo, talvez por essa perspectiva possa se compreender a postura de Helen, que durante boa parte da entrevista demarcou sua posição de não julgar os profissionais do hospital como maus ou desumanos, mas sim observar que esse tipo de ação é fortemente influenciado pelo contexto. Também se faz interessante, através dessa discussão, notar como as triagens se fazem presentes tanto em situações calamitosas e muito dramáticas, como trazia o podcast nos EUA, como também em situações cotidianas muito próximas, no caso do setor de emergências de um Hospital de Brasília.

Retornando à questão da criatividade, gostaria de ressaltar aqui outra forma desse posicionamento, não só frente à organização hospitalar, mas também frente às dificuldades próprias à prática dos Cuidados Paliativos. No Hospital na Cidade do México, a equipe de CP que ali atuava tinha em sua rotina reuniões em grupo como forma de abrir espaços para auto-cuidado entre os integrantes da equipe. Dessa forma, frente às dificuldades e sofrimentos vinculados à prática dos Cuidados Paliativos, como o processo de luto por parte da equipe ou dificuldades com determinado paciente e família, a equipe criou espaços de fala e escuta coletivos. Esse espaço coletivo de auto-cuidado era realizado através da metodologia de grupos Balint. Trago aqui um trecho da entrevista em que meus interlocutores apresentam esses trabalhos em grupo:

“Rodrigo - Que es un tipo de apoyo psicotanatológico, ¿no? Michael Balint fue un psiquiatra que propuso eso, primero tiene que revisarte cómo te sientes cada día, para saber cómo vas a trabajar ese día. Sí ese día te roban el teléfono y vienes a trabajar puede ser así como... como de malas ¿no? Si ese día te peleaste con alguien, primero tienes que hacerlo consciente para después decir: bueno eso ya no es competencia de lo que voy hacer ahora; y trabajar apropiadamente ¿no? Pero ahí ese apoyo, tiene que ver cómo te sientes, hablar, escuchar las necesidades y es lo que se va haciendo con el tiempo también.”

María – “Y se hace tanto sea necesaria. Si estamos muy cargados, ellos lo hacen allá pero yo lo hago luego con mi equipo, pero todos juntos dependiendo de... porque a veces es un paciente que nos está moviendo a todos...”¹⁷

Dessa forma, através da criação de espaços de auto-cuidado e diálogo, os profissionais atuantes nesta equipe geravam possibilidades de entendimento e saídas para a melhor aplicação da prática de Cuidados Paliativos em seus cotidianos de trabalho. Em Brasília as formas de auto-cuidado dentro das equipes também apareceram nas entrevistas, mais especificamente na conversa com Paula. Em sua fala ela trouxe a necessidade que sente, enquanto chefe dos Cuidados Paliativos do Hospital em que atua, do investimento em tempos e espaços para diálogos e cuidado entre os profissionais.

Dentro desse contexto de conversa, trouxe ao nosso diálogo o encontro que havia sido possível com a equipe da Cidade do México, e ela se interessou pela forma com que eles faziam o auto-cuidado. Porém, no caso de Brasília, Paula traz à tona também a questão das dificuldades institucionais de utilizar o tempo de trabalho para reuniões de auto-cuidado. Segundo ela,

“e a gente tá se preocupando com a questão do auto-cuidado, do profissional que lida com isso, e aí nas nossas reuniões quinzenais a gente tá tentando fazer uma meia hora de autocuidado, eu acho pouco. Mas a gente tá tentando implantar isso na nossa equipe aqui. (...) Tá longe da gente ter um período, uma horinha no período pra conversar.”

Portanto, a fala de Paula apresenta a vontade de ampliação dos períodos de auto-cuidado entre a equipe da qual faz parte. Sendo essa uma vontade da equipe em questão, pode-se observar como esse tempo caracteriza uma forma de lidar com questões de ordem

¹⁷ Rodrigo – “É um tipo de apoio psicotanatológico. Michael Balint foi um psiquiatra que propôs isso. Primeiro tem que revisar a si mesmo, como se sente em cada dia para saber como vai trabalhar nesse dia. Se nesse dia te roubam o celular e vem trabalhar pode ser assim como... como chato, não? Se este dia tenha brigado com alguém primeiro tem que fazer isso consciente para depois dizer, bom isso já não é mais competência do que vou fazer agora, e trabalhar apropriadamente, não? Mas há esse apoio, primeiro tem que ver como se sente, falar, ouvir as necessidades e é o que se vai fazendo com o tempo também.”

Maria – “E se faz tanto quanto for necessário. Se estamos muito carregados, eles fazem lá, mas eu faço logo com minha equipe, mas todos juntos dependendo... porque às vezes é um paciente que está mexendo com todos nós...”

diversa envolvidas na atuação em Cuidados Paliativos, como as relações entre a equipe e com os pacientes. Logo, pode-se observar a criatividade não só do ponto de vista individual, no caso de minhas interlocutoras, mas também na própria organização das equipes de Cuidados Paliativos para a lidar com temas diversos, como o relacionamento interno da equipe ou o atendimento a pacientes específicos, por exemplo.

As delimitações realizadas neste capítulo entre as relações das interlocutoras da pesquisa com suas equipes multidisciplinares, com a organização hospitalar e a criatividade envolvida nessas relações, são delimitações artificiais. Durante as falas e reflexões de todas as interlocutoras essas questões vinham misturadas, intimamente imbricadas entre si. Quando ocorria alguma queixa sobre a organização hospitalar e seus protocolos, logo em seguida apresentavam uma forma de lidar e se relacionar com isso, por exemplo.

Contudo, meu intuito apresentando o capítulo e as vivências profissionais de minhas interlocutoras dessa forma era tornar as relações entre os diversos atores no trabalho de Cuidados Paliativos hospitalares mais acessíveis à reflexão. Logo, apresentando do particular ao geral as relações entre profissionais de Cuidados Paliativos, as equipes em que atuam, e a organização hospitalar, pode-se perceber algumas formas de funcionamento do trabalho em CP localizadas nos contextos da pesquisa.

Dentre essas formas destaco aqui a proximidade entre os membros das equipes de Cuidados Paliativos, as constantes negociações com as organizações hospitalares e a criatividade na realização do trabalho paliativo dentro dessas organizações hospitalares, citadas dentro das entrevistas, tanto no Brasil, quanto no México. Sobre o primeiro tema se destacam as diversas relações entre as interlocutoras da pesquisa e seus companheiros de equipe, que iam desde relações de amizade, até relações familiares.

No envolvimento com as organizações hospitalares é marcante a negociação para que a prática paliativa possa ser exercida de acordo com os preceitos desse movimento. A falta de reconhecimento institucional das equipes pode ser percebida pelos espaços pequenos e em alguns casos improvisados que ocupam dentro dos hospitais.

Já a criatividade no ambiente profissional dessas interlocutoras da pesquisa se apresentou de diferentes formas. Algumas vezes quando de certa forma “burlavam” os meios institucionais para o atendimento a famílias de pacientes já falecidos em processo de luto. Outras vezes na busca ativa de pacientes pelos hospitais em que atuavam, levando os que se enquadravam no atendimento paliativo para serem cuidados. Também foi possível perceber a criatividade presente na auto-organização das equipes para o auto-cuidado entre seus integrantes, propiciando melhores condições para que exercessem suas funções em Cuidados Paliativos.

Apresentado esse cenário da prática profissional de minhas interlocutoras, a monografia seguirá, portanto, para a análise dos cenários sociais na aplicação dos Cuidados Paliativos. Logo, a partir de agora, com as interlocutoras e seus respectivos contextos de trabalho apresentadas e apresentados, se discorrerá sobre como elas veem a inserção dos Cuidados Paliativos em diferentes ambientes, como o domicílio e o hospital, entre diferentes classes sociais, e em diferentes temporalidades.

CAPÍTULO 3

“A morte não precisa ser traumática, solitária ou sofrida”

“Somos todos bárbaros novos que ainda se maravilham com seus novos brinquedos. Não têm outro sentido nossas corridas de avião. Este sobe mais alto, aquele corre mais depressa. Esquecemos por que o fazemos correr. A corrida, provisoriamente, fica mais importante que o seu próprio objetivo. E sempre é assim mesmo. Para quem funda um império o sentido da vida é conquistar. O soldado despreza o colono. Mas o fim da conquista do soldado não é o estabelecimento do colono? Assim, na exaltação de nossos progressos, fizemos com que os homens servissem ao estabelecimento de vias férreas, à construção de usinas, à perfuração de poços de petróleo. De certo modo esquecemos que essas construções são feitas para servir ao homem.”
Saint-Exupéry, Terra dos homens, 1983.

Exupéry foi aviador e escritor. Ele sobrevoava boa parte da Europa, África e América do Sul combinando seu prazer em voar com uma observação muito fértil sobre a vida

social e existencial. Esse trecho, em especial, coloca uma reflexão que me trouxe às ciências sociais. A relação entre meios e fins, do meu ponto de vista tão problemática quando observo a organização de nossa vida em sociedade, é algo que me fez tentar entender mais do que se passa à volta. Talvez perdendo uma perspectiva de sentido, de finalidade, nas nossas ações, instituições e invenções tecnológicas tenhamos nos aprisionando nelas.

Certo tempo atrás, quando frequentava o ensino médio em uma escola no Plano Piloto, voltava das manhãs de aulas em ônibus. Eram três conduções. Juntando todo o trajeto, percorria naquelas viagens a Asa Sul, o Lago Sul, o Paranoá e o Itapoã, até a chegada ao núcleo rural onde vivo. No percurso via apartamentos, mansões, casas mais simples, barracos de maderite e chácaras.

Do lado mais pobre nesse contexto estavam as pessoas dentro do ônibus lotado, sem espaço para sentar-se, muitas senhoras que trabalhavam nas mansões do Lago Sul e que voltavam às suas casas. Do lado mais abastado estavam as pessoas em seus carros, muitas vezes de vidros fechados, com ar condicionado. Todos nós estávamos juntos, no entanto, nos congestionamentos do caminho, uns presos em carros compartilhados, outros em individuais.

Perguntava-me como se trabalha tanto tempo, se dispende a vida em uma função para comprar um carro para se estar em um congestionamento, comprar uma casa para murá-la, como via no percurso. A visão das desigualdades sociais nas casas, ruas e carros, juntamente com a observação das pequenas prisões sociais, por vezes tão caras e douradas como carros importados e casas cercadas, foi muito fértil naquele período de vida para que eu me propusesse estudar sobre a vida social.

Depois disso veio a entrada na Universidade, o convívio com pessoas, linhas de pesquisa, livros e autores interessantes. Muitas disciplinas de diferentes temáticas, diferentes interesses. Durante o período das matérias pude aprender sobre como recortar questões de pesquisa, como trabalhar em campo, a usar métodos, técnicas, citações e a trabalhar com a escrita científica. Nesse percurso fui aprendendo a harmonizar minhas inquietações com a perspectiva das Ciências Sociais, ver o que me interessava nesse

campo e aprender a dialogar com ele. Após esse longo percurso, talvez um pouco breve na verdade, cheguei ao tema da morte e do morrer.

Quando me propus a trabalhar sobre os Cuidados Paliativos aquela primeira questão que me colocava na época do ensino médio voltou à tona. A questão que encontrei conversando com minhas interlocutoras, lendo a literatura sobre os Cuidados Paliativos e pensando a respeito do tema foi bem similar à que me colocava antes. O desenvolvimento de diversas técnicas no cuidado da saúde, e a não menos importante exaltação dessas técnicas, pode ter distanciado os cuidados em saúde de sua finalidade em relação a seus pacientes. Essa perspectiva encontrei na leitura de Elisabeth Kubler-Ross, uma das propulsoras do movimento paliativo, quando ela apresenta o livro “Sobre a morte e o morrer”. De acordo com ela,

“Poderíamos pensar que nosso alto grau de emancipação, nosso conhecimento da ciência e do homem nos proporcionaram melhores meios de nos prepararmos e às nossas famílias para este acontecimento inevitável. Ao contrário, já vão longe os dias em que era permitido a um homem morrer em paz e dignamente em seu próprio lar. Quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível?” (Kübler-Ross, 2008: 11).

A perspectiva de Kübler-Ross se assemelha nesse contexto à questão colocada por Exupéry que abre o capítulo. Sendo as técnicas de saúde mais avançadas construídas com o intuito de preservar a vida e suas benesses, por que então elas tornam muitas vezes a *morte digna* mais rara? Existe aí uma distância entre a finalidade do desenvolvimento técnico em saúde e sua aplicação na perspectiva dessa autora.

Muitas de minhas interlocutoras também colocavam a questão de morrer digno, viver enquanto se morre, como fundamentais nas próprias práticas profissionais. Essa filosofia de saúde se criava, assim, em contraposição a outra, em que se vive sem se viver, sem sentido, com o prolongamento da vida quando ela já não está totalmente presente ali.

O debate em questão pode ser visualizado em um par de conceitos. De um lado a ortotanásia, presente na perspectiva de boa morte, de morte digna. De outro a distanásia,

o prolongamento da vida até que não haja mais nenhuma condição de sustentá-la. Esses conceitos que traduzem diferentes formas de atuação em saúde, diferentes formas de perspectiva de saúde, foram utilizados em apenas uma entrevista, com Paula. Contudo, seu sentido estava presente em todas as outras conversas.

Isso pode ser percebido nas próprias trajetórias de vida analisadas no primeiro capítulo, através das falas sobre a digna ou sofrida morte dos avós de minhas interlocutoras, onde expressavam suas perspectivas de naturalidade e morte no tempo natural características da ortotanásia, nos casos de Ana, Helen e Livia, como também as falas sobre os excessos da equipe médica característicos da distanásia, no caso de Paula.

Logo, mesmo que esse par de palavras não tenha aparecido explicitamente na maior parte das conversas, seu sentido estava ali exposto de diferentes formas. Assim a relação entre ortotanásia e distanásia esteve presente no percurso dessa monografia, sendo o cerne de muitos dos debates aqui apresentados.

No caso brasileiro, essa terminologia é utilizada tanto no meio da saúde, como na vez em que apareceu durante as entrevistas, quanto no debate político e jurídico em torno da bioética. Nesse debate de âmbito público se junta à ortotanásia e à distanásia um terceiro conceito, a eutanásia, sendo a mesma uma prática criminalizada no contexto brasileiro.

Aí se tem a tríade, eutanásia, ortotanásia e distanásia. Para a compreensão dessas três formas do morrer a perspectiva temporal é central. Enquanto na eutanásia ocorre uma aceleração do processo da morte, na prática da distanásia ocorre o alongamento da mesma. Já a ortotanásia consiste na morte “no tempo certo”, sem intervenções que adiantem ou atrasem o processo de falecimento do corpo (BATISTA, 2010: 25, 27, 28).

É interessante observar que das três práticas em saúde citadas apenas a eutanásia, que não é permitida no Brasil, é mais conhecida. Nunca havia ouvido ou lido sobre ortotanásia e distanásia antes de iniciar o percurso dessa pesquisa. Em compensação, lembro-me de escutar a palavra eutanásia desde os tempos de infância. Mesmo no word, programa para escrita que utilizo nessa monografia, as palavras distanásia e ortotanásia

são consideradas erros ortográficos, como palavras que não existem no léxico do programa. Já a eutanásia aparece como uma palavra normal, conhecida.

Logo, justamente as palavras que centralizam um debate no campo da bioética de relevância em âmbito público no Brasil não possuem seus sentidos divulgados¹⁸. Em pesquisa de mestrado realizada junto ao Programa de Pós-graduação em Bioética da UnB, defendida em 2010, sobre as decisões e práticas médicas no contexto de terminalidade de vida, Kátia Batista apresenta que mesmo entre profissionais de medicina os conceitos de ortotanásia, distanásia e eutanásia não eram conhecidos adequadamente. Segundo sua pesquisa haveriam imprecisões nas falas dos médicos sobre o tema, evidenciando certo desconhecimento do debate (BATISTA, 2010: 51, 71, 72).

No caso de minhas interlocutoras todas se alinhavam à prática da ortotanásia, enquanto paliativistas. Nas formações pessoais e profissionais delas o ideal de morte digna e natural ocupa lugar central. Dessa forma, mesmo que às vezes elas se referissem nas conversas às práticas da distanásia para demarcarem melhor a própria posição enquanto paliativista, o centro dos diálogos era sempre a prática da ortotanásia.

Essa forma de perceber e trabalhar pelo momento do morrer de forma natural, em sua temporalidade, e digno, através do respeito aos pacientes, se relaciona com as percepções e prerrogativas de movimento de humanização do parto. Essa relação apareceu, inclusive, em uma das entrevistas, com Paula, em que ela fez a seguinte consideração:

“Uma questão muito bonita que eu ouvi, eu ouvi de uma paliativista lá de São Paulo. A gente conduz o paciente até o momento do óbito, de forma mais natural e... e, e digna possível. E não existe uma fórmula mágica, de bolo, é uma condução, como, como o obstetra conduz uma gestante para... É como se fosse um parto, mas é um parto em direção à morte. Então eu digo que hoje em dia o médico tradicional faz cesariana, é tudo artificial, e o paliativista vem pra ensinar o parto normal (risos)”.

¹⁸ Sobre os debates no nível político e jurídico sobre a regulamentação da ortotanásia no Brasil ver Menezes, 2013, e Batista, 2010.

A correlação entre o movimento dos Cuidados Paliativos e do parto humanizado também se nota nas perspectivas sobre a temporalidade do nascimento e do morrer. Rosamaria Carneiro, em artigo sobre as perspectivas de parto humanizado de mulheres participantes de dois grupos de preparo para essa forma de parto, apresenta a perspectiva de humanização do nascimento como também ligada ao caráter temporal. Em sua pesquisa se fazem presentes as perspectivas de humanização relacionadas ao parto dentro da temporalidade da mãe e da criança, sem as induções por hormônios ou cirurgias (CARNEIRO, 2014).

Além da questão temporal, se tornam muito próximas entre esses movimentos as demandas pelo protagonismo da pessoa que está dando a luz, no caso do parto humanizado, e da pessoa que está falecendo, no caso dos CP. Outra reflexão interessante se dá na relação entre as ideias de humanização e dignidade. Segundo Rosamaria, a palavra *humanização* era utilizada por suas interlocutoras como um “guarda-chuva” de sentidos, que iam desde a temporalidade do parto, até o protagonismo e o respeito às escolhas das parturientes, conforme foi descrito (Carneiro, 2014: 247, 248).

No contexto dos Cuidados Paliativos a palavra mais utilizada por minhas interlocutoras como um “guarda-chuva” dos sentidos foi *dignidade*. Nas entrevistas, a percepção de dignidade no morrer apareceu recorrentemente em todos os contextos da pesquisa. Como os Cuidados Paliativos se dão em casos de vulnerabilidade física, e em muitos casos também de vulnerabilidade psicológica e social, a ideia de dignidade se faz mais presente que humanização. Logo, o sentido de dignidade como respeito às pessoas em vulnerabilidade abarca muitas das perspectivas do movimento paliativo, como o respeito às escolhas dos pacientes e das famílias, o diálogo franco entre equipe e pacientes, o menor uso de intervenções médicas e a maior proximidade dos entes queridos, caso seja a vontade dos pacientes.

Nesse sentido, a ideia de dignidade remete também a perspectiva de ortotanásia. Logo, nas falas delas é possível encontrar as nuances na prática de ortotanásia e distanásia de acordo com a localidade em que atuam, o contexto econômico e o tempo histórico em que vivem. Dessa forma, esse capítulo se propõe a analisar de que forma se dá a relação

entre ortotanásia e distanásia nos contextos sociais que conheci através das falas de minhas interlocutoras.

A partir desse objetivo, o capítulo será organizado segundo três aspectos fundamentais nas relações entre ortotanásia e distanásia. Primeiramente os locais, os espaços, em que ocorrem as duas práticas terapêuticas citadas. Esse debate será seguido pela análise de quem tem acesso a essas formas de morrer, e como esse acesso depende de certas condições sociais e financeiras. Por último proponho uma análise das diferentes temporalidades na implementação dos serviços de Cuidados Paliativos de acordo com as falas de minhas interlocutoras.

Onde?

A questão com a qual cheguei às entrevistas dessa pesquisa era “quais as diferenças da prática dos Cuidados Paliativos nos ambientes domiciliares e hospitalares para um profissional da área?”. Essa questão, baseada no projeto de pesquisa que fiz para a monografia, tinha por princípio entender como a espacialidade dos lugares interferia na dinâmica de cuidado e na relação com os pacientes.

Havia elaborado a questão pela centralidade que a espacialidade do local da morte ocupa nas leituras que havia realizado sobre Cuidados Paliativos. Tanto na obra de Kübler-Ross apresentada anteriormente, quanto em prerrogativas da OMS, em publicações de associações brasileiras de Cuidados Paliativos, o tema da morte domiciliar aparece frequentemente (WHO, 2002; Kubler-Ross, 1998).

Geralmente a relação entre o ambiente domiciliar e o hospitalar no trato às pessoas em fase terminal de vida estava vinculada nessa bibliografia à questão da ortotanásia e distanásia. O morrer em ambiente domiciliar aparecia como algo simbólico da perspectiva da ortotanásia. A morte com a temporalidade e protagonismo do indivíduo em estado terminal, com a companhia de sua família e de pessoas próximas em seu ambiente de conforto, com sua história e afetos.

Já o ambiente hospitalar aparecia nesse contexto como o espaço da distanásia. A imagem do morrer no hospital muito relacionada com a UTI, o frio, o espaço desconhecido, a objetificação do paciente e a presença de aparelhagem para a continuidade da vida traziam esse ambiente como a “face” da distanásia.

Essa perspectiva dual do morrer entre os ambientes hospitalares e domiciliares também apareceu nas conversas e entrevistas que tive durante o período da pesquisa. Tanto em conversas informais com amigos sobre o tema, onde apareciam histórias sobre familiares e o processo do morrer em ambientes domiciliares, quanto nas entrevistas, onde apareciam reflexões mais amplas sobre cuidados em hospitais e em casas, esse tema foi frequente durante a pesquisa.

Sobre as conversas mais informais, alguns casos foram marcantes, tanto no México quanto no Brasil. Falando com um amigo de Brasília sobre a pesquisa que estava em curso ele me contou que sua avó sempre falava que queria morrer “que nem passarinho”. Para ela uma boa morte era em casa, sem fazer barulho nem alarde, perto das pessoas de quem se gosta.

No México, em Oaxaca mais especificamente, onde convivi por algumas semanas com a família de Daniela, ouvi algumas histórias de pessoas que preferiam falecer em casa ao invés de buscar auxílio em hospitais. Uma dessas histórias foi contada a mim em um café da manhã na casa de uma tia de Daniela. Falávamos sobre hospitais e a dona da casa recordou a morte de sua mãe, avó de Daniela.

Quando já estava adoecida, essa avó de Daniela fez uma viagem para o norte do México a fim de passar um tempo com uma de suas filhas que ali morava. Durante o período da viagem as condições de saúde dela se tornaram mais delicadas. Dessa forma, ela regressou para Oaxaca, cidade em que vivia, e no regresso foi dada a opção para que ela permanecesse internada na Cidade do México, que possui os maiores e mais especializados hospitais do país. Contudo, ela preferiu seguir viagem para Oaxaca, onde faleceu em casa dois dias após a chegada. Ela tinha 62 anos.

A opção por estar em casa, na cidade onde cresceu e construiu a própria vida foi reforçada na narração dessa história pela tia de Daniela. Segundo ela a mãe negava a

opção de estar em um hospital, de falecer em uma cidade e em um local que ela não se identificava. Essa escolha, segundo a tia de Daniela, se deu também por uma história de morte dramática que ocorreu com o seu pai, bisavô de Daniela. Ele teria ficado muito tempo internado em um hospital antes de falecer, sendo esse fato considerado um sofrimento para ele e para a família naquelas condições.

Outra conversa que evocou a escolha pelo morrer em domicílio foi a com Ana. Enquanto contava sobre a experiência com o adoecimento e morte de sua avó trouxe a escolha pelo ambiente domiciliar. Juntamente com essa escolha de passar seus últimos dias estava ocorrendo outra igualmente importante, que era a de se afastar do ambiente hospitalar. Segundo Ana,

“Pero ya, no quiso. Ella decidió que ya no quería, su principal miedo de mi abuela fue morir en el hospital. Lo que menos quería, lo que más pensaba ella era "en hospital no, ahí no me quedo". Entonces, esto, cuando decimos que tenía que internar-se para a biopsia, dije: no quiero, no. (...) O sea, se metió en su casa, fue así como muy rápido, fue un proceso de ya no puedo caminar, o después, ya no controlo, después, pero si, rapidísimo.”¹⁹

Essas foram algumas das vezes em que o tema da morte domiciliar e hospitalar apareceram em minhas conversas e entrevistas no período da pesquisa. Geralmente as falas conjugavam a vontade de estar em casa nos últimos dias de vida com o afastamento do ambiente hospitalar. Estavam juntos, portanto, certo receio de se estar e falecer em hospitais, e o desejo de estar em casa.

Contudo, muitas das vezes em que cheguei para as entrevistas imbuído desse pensamento, dessa separação tão formalizada entre qualidade de vida e de morte entre casas e hospitais, me deparei com outras formas de enxergar esses ambientes de cuidado. As interlocutoras da pesquisa possuíam diferentes formas de observar o

¹⁹ “Mas já não quis. Ela decidiu que já não queria, o principal medo de minha avó foi morrer no hospital. O que menos queria, o que mais pensava ela era “no hospital não, ali não fico”. Então, isso, quando dissemos que ela teria que se internar para a biopsia, ela disse “não quero, não”. (...) Ou seja, se colocou em sua casa, foi assim como muito rápido, foi um processo de já não posso caminhar, ou depois, já não controlo, depois... mas sim, já não quis”.

cuidado paliativo em ambientes hospitalares e domiciliares. Essas diferentes formas poderiam estar vinculadas à estrutura de atendimentos domiciliares da cidade e às vivências de morte domiciliar de minhas interlocutoras.

Em alguns casos, como na Cidade do México, minhas interlocutoras tinham posturas muito favoráveis à prática dos Cuidados Paliativos domiciliares. No caso do Hospital na Cidade do México que conheci, o trabalho de preparação das famílias para tornar possível a realização dos cuidados domiciliares já possuía dez anos de idade, formava todos os semestres dezenas de pessoas devidamente orientadas para essa forma de Cuidados Paliativos. Maria, que participou enfaticamente da construção da estrutura de cuidados domiciliares, evidenciou em uma de suas falas essa perspectiva do cuidado domiciliar como a forma mais adequada para uma boa morte. Segundo ela,

“¿Ok bueno, eso es más o menos como la estructura del hospital, como se maneja, no? Están los hospitalizados, pero esos no queremos que se queden aquí, lo que queremos es que tengan una muerte digna. Y la mayoría de los pacientes se quieren morir en su casa con su familia y tratamos de que se respete.”²⁰

Na visão de Maria os momentos finais de vida passados em domicílio são momentos mais dignos. É interessante ressaltar também que a dignidade na visão de Maria está muito vinculada ao respeito à vontade do paciente. Nesse sentido, percebe-se que a mesma está vinculada ao protagonismo do paciente em estado terminal na forma de opinar e guiar os ambientes nos quais esteja, os tipos de intervenção feitos em cada situação, às companhias que deseje ter.

A estrutura de atendimento do Hospital da Cidade do México, onde Maria trabalhava no momento da pesquisa, se assemelha à do Hospital do Câncer IV, onde Rachel Menezes realizou etnografia. Lá, a iniciativa do Hospital se baseava em atender os pacientes dentro dos quadros de atendimento paliativo até que as condições de saúde física, psicológica, social e espiritual estivessem estáveis. A partir da estabilidade do paciente e

²⁰ “Ok, bom, isso é mais ou menos como a estrutura do hospital, como se organiza, não? Estão os hospitalizados, mas esses não queremos que fiquem aqui, nós queremos que tenham uma morte digna. E a maioria dos pacientes querem morrer em sua própria casa com sua família, e tratamos de que se respeite isso.”

do preparo da família para o cuidado do mesmo era realizada a “alta” hospitalar, e assim paciente e família retornavam a suas casas para que ali ocorresse a morte domiciliar (MENEZES, 2004: 148).

Logo, tanto no caso descrito por Rachel Menezes, no INCA IV do Rio de Janeiro, quanto na equipe de Geriatria do Hospital que conheci na Cidade do México, na Cidade do México, a perspectiva se dava em utilizar o ambiente hospitalar apenas para a estabilização, cuidado e assistência dos quadros dos pacientes terminais. Assim que os pacientes e suas famílias estivessem em condições retornavam aos domicílios, onde a morte ocorreria seguindo a temporalidade da ortotanásia.

Maria, dentre as outras interlocutoras da pesquisa, foi quem mais ressaltou a questão do morrer domiciliar como fonte de dignidade, assim como no cenário ideal dos Cuidados Paliativos. As outras interlocutoras colocaram em suas falas sobre os Cuidados Paliativos domiciliares outros elementos, problematizando essa forma de morte em alguns contextos.

Helen foi uma das entrevistadas que trouxe mais elementos para o debate sobre a realização dos Cuidados Paliativos em domicílios. A perspectiva dela estava muito centrada na observação da singularidade de cada caso. Logo, observando o contexto específico de cada paciente, da relação dele com a família, das condições emocionais e materiais para a realização desse cuidado em domicílio, seria possível propiciar a dignidade no morrer do paciente. Segundo ela,

“(...) E das famílias. As famílias ficam muito inseguras de cuidar de uma pessoa que tá morrendo em casa. Então acho que também é uma crueldade, no bom sentido, como eu tô falando, da gente só querer colocar a ferro e fogo o que tá preconizado pelo Ministério, pela OMS. Cuidado paliativo tem que ser em casa de qualquer jeito, não. A família tem que tá preparada, tecnicamente, ela tem que saber fazer uma aspiração de tráquio, ela tem que ter força física pra levantar paciente, tirar paciente, ela tem que ter uma organização da dinâmica familiar pra ter um cuidador, e eu acho que o mais importante, a estrutura emocional e espiritual pra lidar com a piora gradativa.”

Outra entrevistada que me apresentou uma perspectiva contextual do morrer em casa foi Ana. A fala dela, porém, apresenta outro aspecto relevante na análise dos lugares de Cuidados Paliativos, as condições socio-econômicas. Para Ana, a dignidade não estaria vinculada apenas ao protagonismo do paciente em estado terminal, mas também às condições mínimas para atendê-lo, para que não sinta dor, para que não sofra em seus momentos finais.

Logo, apesar de ter vivenciado o adoecimento e morte de sua avó em casa, e ter boas memórias dessa forma de se viver o fim da vida, Ana coloca em cena as questões socioeconômicas que se fazem presentes nesses contextos.

“Porque la gente habla mucho de qué, que padre morir en casa, lo ideal es morir en casa, digo, y yo veo a mi abuela, en la retrospectiva, y digo, sí, mi abuela murió feliz en su casa. Pero, sí, pero en una casa que tenía pavimento, que estaba su familia, que estaba cómoda, que se necesitaba un tanque de oxígeno lo podía tener, que, porque tú estás hablando de una comunidad, y donde ni se quiere tiene un cuarto para una sola persona. O sea, será mejor morir en casa? (...) Entonces bueno, sí, tienes que buscar y adaptar lo que tienes para ofrecer a su paciente, porque de pronto dice sí, sí, que padre, es maravilloso, empieza a tener una insuficiencia respiratoria y que no tengas oxígeno. Sí, sientes que le están poniendo una almohada en la cara, o sea, que no tengas ahí qué hacer. Y para lo familiar cuando ve que lo prende, abre los ojotes que está llorando, no es bonito. Nada bonito. Entonces, sí, y para la institución perfecto, que vaya y muera en casa. Para el paciente, será? O sea, será?”²¹.

Ana faz uma crítica contundente ao ideal de morte domiciliar que não observa o contexto específico de cada família e residência. A visão dela se distancia da de Maria,

²¹ “Porque as pessoas falam muito de que, que bom morrer em casa, o ideal é morrer em casa, digo, e eu vejo a mina avó, em retrospectiva, e digo, sim, mina avó morreu feliz em sua casa. Mas, sim, mas em uma casa que tinha pavimento, em que estava sua família, em que estava cômoda, que caso necessitasse de um tanque de oxigênio poderia tê-lo. Porque você está falando de uma comunidade, e onde nem se quer tem um quarto para uma só pessoa. Ou seja, será melhor morrer em casa? (...) Então bom, sim, tem que buscar e adaptar o que tem para oferecer para seu paciente, porque logo diz sim, sim, que legal, é maravilhoso, começa a ter uma insuficiência respiratória e não tem oxigênio. Sim, que sente que estão colocando uma almofada em sua cara, ou seja, que não tenha o que fazer nessa situação. E para o familiar quando vê que está sufocando, arregala os olhos que estão chorando, não é bonito. Nada bonito. Então, sim, para a instituição é perfeito que se vá e morra em casa. Para o paciente, será? Ou seja, será?”.

de forma que para ela se coloca o sofrimento de familiares e pacientes quando a morte ocorre em domicílios que não possuem estruturas físicas e emocionais estáveis e adequadas. Outra questão muito relevante presente na fala de Ana é a comodidade para a instituição de saúde quando os pacientes falecem em casa. Essa questão é muito característica do contexto de saúde de Oaxaca, já que ali não havia programas de atenção domiciliar para pacientes em Cuidados Paliativos. Esse tema, bem como as considerações sobre aspectos econômicos nos Cuidados Paliativos, será abordado com mais atenção na segunda seção do presente capítulo.

Cabe ressaltar aqui que a intenção não é demonstrar rupturas ideológicas entre as interlocutoras dessa pesquisa, já que quando se observam as falas integrais delas as ressalvas realizadas sobre os próprios posicionamentos contextualizam melhor suas perspectivas. A ideia apresentando esses diálogos entre elas sobre o morrer em casa ou em hospitais se centra em demonstrar diferentes focos na abordagem de Cuidados Paliativos, diferentes formas de perceber o bem-estar e a dignidade no contato com seus pacientes, em diferentes contextos sociais. Logo, essas perspectivas são diferentes também por estarem inseridas em contextos urbanos distintos, por essas interlocutoras terem histórias de vida distintas.

Quando se coloca o fator socioeconômico relacionado à dignidade surge toda uma nova miríade de análise. Nesse ponto temos questões econômicas, éticas, constitucionais, políticas e desigualdades sociais que influenciam toda a análise sobre o fenômeno. Dentro das falas de minhas interlocutoras alguns desses fatores aparecem de forma mais explícita, como as questões econômicas presentes nas práticas dos Cuidados Paliativos e as desigualdades sociais que se fazem protagonistas no acesso a essa perspectiva de saúde. Logo, podemos nos indagar a respeito das pessoas ou grupos para as quais os Cuidados Paliativos estão acessíveis.

Para quem?

Conforme abordado nas seções anteriores deste capítulo, é muito marcante no movimento de Cuidados Paliativos a ideia do protagonismo do paciente em estado

terminal. Protagonismo se torna uma boa categoria para definir a *expectativa* sobre a pessoa em estado terminal já que traz à tona a centralidade que ela ocupa nos Cuidados Paliativos. Dessa forma, ela é figura central, protagonista, nas tomadas de decisão sobre intervenções que devem ser tomadas ou não em seu corpo, sobre o local onde quer estar, e as pessoas que deseja que o acompanhe nesse percurso.

Logo, para que ocorra esse tipo de atuação frente a condição de saúde nos momentos finais de vida se pressupõe um sujeito que tenha lucidez, condições físicas e psicológicas para se posicionar frente a família, as equipes de saúde e as instituições hospitalares. Nem sempre a pessoa em estado terminal possui essa possibilidade de atuação devido a fatores diversos, como o próprio avanço de doenças crônicas, por exemplo. Portanto, nesses casos já se restringem as pessoas que podem atuar ativamente sobre a forma de vivenciar os últimos momentos de vida.

Outro caso que também impõe limitações à atuação ideal de Cuidados Paliativos se dá no atendimento a crianças, tema muito dolorido de ser abordado do meu ponto de vista. Contudo, cabe aqui salientar trabalhos que caracterizam essa atuação, demonstrando como se fazem necessárias diversas adaptações para o caso relatado, buscando observar e garantir a dignidade para famílias e pacientes de formas diferentes, mais específicas para a faixa etária e a vivência de crianças (MENEZES e BARBOSA, 2013).

Nesse pequeno esforço pode-se observar que os Cuidados Paliativos conforme conheci pela fala de minhas interlocutoras se caracteriza como uma atuação que possui limites e necessita de adaptações de acordo com diferentes casos. Nesse contexto as prerrogativas sobre o processo de escolha e dignidade para os pacientes em estado terminal possuem caracterizações próprias em cada caso, podendo ou não ser aplicáveis.

Logo, se observa que a prática dos Cuidados Paliativos possui certos tipos de predicados, de atuação e acompanhamento por parte dos pacientes. Aqui, portanto, temos limitações de ordem física, psicológica e peculiar de cada caso. Contudo, gostaria de trazer ao debate outra questão, mais específica, sobre as condições sociais que permitem ou não a prática dos Cuidados Paliativos nos contextos em que conheci.

Assumindo que a pessoa tenha certo grau de autonomia frente a causa de seu padecimento, frente a equipe de saúde e seus familiares, em que medida ela pode optar pela ortotanásia, pelo local para passar seu últimos dias e pelas pessoas que a acompanham?

Portanto, me proponho aqui a pensar sobre justiça social. Se a *boa morte* e a dignidade no processo do morrer são questões que propõe a *humanizar* os serviços de saúde no atendimento a pessoas em estado terminal, ela se coloca de forma universal para a população? Quem pode acessá-la? Por que alguns são tratados como mais humanos que outros? O interesse em indagar a respeito do acesso e disponibilidade aos cuidados e tratamentos humanizados veio à tona através do contato com o pensamento de Didier Fassin.

Fassin, que ainda não foi traduzido para o português, de forma que tive contato com seu pensamento a partir de um livro dedicado ao pensamento do autor (2016), se propõe a pensar as relações entre a ideia de humanitarismo e justiça social. Logo, analisando a “razão humanitária” que se faz presente nas iniciativas de ação humanitária, que vão desde ações em organizações não governamentais até guerras, Fassin pensa sobre como os sentimentos de compaixão e benevolência quando transplantados no plano social podem invisibilizar quadros de injustiça social. Dessa forma, a razão humanitária quando levada da esfera privada para a pública pode se tornar justificativa para a manutenção de uma injustiça social, que trata vidas, classes e populações com diferentes valores (FASSIN, 2016: 35).

Trazendo as reflexões desse autor para o contexto dos Cuidados Paliativos, pode-se indagar sobre como se distribuem as possibilidades de escolhas e de autonomia nos momentos finais da vida. Como os Cuidados Paliativos lidam com uma perspectiva de humanização e de dignidade, que seriam abrangentes para todas as pessoas, como essa forma de cuidado em saúde pode ser acessada pelas populações das cidades em que a pesquisa foi realizada?

Creio que essas questões não possuem respostas muito simples e nítidas. Algumas reflexões que podem servir de guias para respostas variaram de acordo com as localidades que conheci, com a organização de serviços de saúde e perspectivas de vida

e morte. Contudo, através das falas das interlocutoras apresentadas é possível encontrar caminhos para traçar respostas.

A inquietação sobre as possibilidades de escolha estava presente nos meus pensamentos desde que me interessei pela pesquisa sobre os Cuidados Paliativos. Porém, foi através de uma fala de Paula que ela veio à tona de forma mais consciente. Durante a entrevista, quando perguntei sobre as reais possibilidades de uma pessoa escolher deixar o hospital para passar seus momentos em casa, ela me respondeu da seguinte maneira:

“Tem [escolha], mas provavelmente vai voltar, porque o familiar, se ele não tiver acesso a um médico, a um enfermeiro, os últimos dias, as últimas horas de vida são muito difíceis. Ele começa a ter falta de ar, começa a ter dor, é raro alguém morrer serenamente, ou dormir e não acordar mais. Tem a agonia da morte, geralmente. E a maioria dos familiares não sabem lidar com isso, maioria. Nem médico sabe lidar com isso. Ninguém sabe lidar com isso, né. Então... infelizmente essas pessoas que optam por ir pra casa, e vão sem estrutura, voltam e morrem no pronto-socorro, onde elas vão parar. Infelizmente.”

A imagem que ela apresenta de uma pessoa que decide ir para o ambiente domiciliar em busca de conforto e volta ao pronto-socorro do hospital em estado de agonia mexeu profundamente comigo. Logo, na perspectiva de Paula, a escolha de viver uma boa morte em casa conforme vontade própria estaria muito condicionada, portanto, à capacidade de mobilizar profissionais de saúde que pudessem dar suporte aos cuidados domiciliares. Nesse contexto entra o fator econômico, a priori, na possibilidade ou não da contratação de equipes de saúde para atendimento e acompanhamento em domicílio.

Essa preponderância da viabilidade econômica para a realização dos Cuidados Paliativos domiciliares varia segundo os lugares onde realizei a pesquisa. Aqui temos novamente as diferenças de acordo com os tamanhos e organizações das cidades onde a pesquisa foi realizada. Enquanto em Oaxaca os serviços de Cuidados Paliativos tanto hospitalares quanto domiciliares estão se desenvolvendo, na Cidade do México e em Brasília, mesmo que pequenas, já se encontram possibilidades maiores de tratamento paliativo público em domicílio para quem assim deseja.

A clínica de Cuidados Paliativos criada por Ana juntamente com a equipe do Hospital em que atuava foi a primeira particular de Oaxaca, sendo formada pela única equipe de Cuidados Paliativos da cidade. Como o Hospital em que atendem para o Seguro popular de saúde não propicia cuidados domiciliares com frequência, apenas em casos muito específicos, a clínica se tornou uma forma de exercer essa forma de trabalho. Contudo, quando perguntei a Ana sobre os tipos de casas em que realizavam esses atendimentos ela me respondeu abordando a questão de classes e a inacessibilidade dessa forma de cuidados para pessoas com menos recursos financeiros. Segundo ela,

“Aquí realmente, Cuidados Paliativos solo clase media y media alta. Los demás no. Desafortunadamente no. Yo nunca he atendido a un paciente en una casa sencilla, para paliativos nunca, nunca. Simplemente nunca. En el hospital sí. Aquí no. En casa no. Entonces es triste, no? Súper triste, sí. Digo, este... porque incluso la gente que accede... Hemos tenido algunos pacientes en condiciones, pues... ni se quiera te puedo decir de pobreza. Es bien complicado eso, no hay tal pues, ese apoyo para la gente, no.”²²

Portanto, em Oaxaca, as possibilidades de atendimento domiciliar segundo os preceitos dos Cuidados Paliativos acontece, na maior parte dos casos, para pessoas que possuem condições financeiras suficientes para a contratação desses serviços. A rede de seguros de saúde da cidade não oferece esse tipo de atenção domiciliar no nível público, ficando a cargo das famílias e pacientes a busca por essa forma de demanda.

Logo, em uma cidade que apresenta um posicionamento de morte domiciliar, de distância dos ambientes hospitalares nos momentos do morrer, como percebi nas conversas com a família de Daniela e com Ana, o atendimento domiciliar “digno”, isto é, seguindo as vontades dos pacientes terminais como proposto pelos Cuidados Paliativos se torna inacessível para uma parcela substancial da população.

²² “Aquí, realmente, Cuidados Paliativos só clase média e média alta. As outras não. Infelizmente não. Eu nunca atendí um paciente em uma casa simples, para paliativos nunca, nunca. Simplesmente nunca. No Hospital sim. Aquí não. Em casa não. Então é triste, não? Super triste, sim. Digo, este... porque inclusive as pessoas que chegam... Temos alguns pacientes em condições, pois... nem posso te dizer de pobreza. É bem complicado isso, não existe esse apoio para o povo, não.”

Já em Brasília e na Cidade do México o cenário do morrer em domicílio possui outras variáveis. Nessas duas cidades minhas interlocutoras descreveram programas, recursos e possibilidades mais amplas para quem deseja passar os momentos finais de vida em domicílio. Logo, a preponderância do fator econômico privado para a contratação de equipes de saúde se torna mais diluída, porém ainda muito presente.

No caso da Cidade do México, dentro do hospital que conheci, além do programa de cuidadores mencionado anteriormente, minhas interlocutoras relatavam constantemente visitas a pacientes em domicílio. O Hospital contava com equipes preparadas especificamente para esse serviço. Como a jurisdição de responsabilidade desse hospital abarcava bairros de diferentes classes sociais e etnias, a atuação era plural, ocorrendo tanto para pessoas abastadas quanto para pessoas com menos recursos financeiros. Essa foi a forma como Maria e Rodrigo apresentaram os cuidados domiciliares do hospital. Segundo eles,

“Rodrigo - Y el hospital tiene el servicio que se llama atención domiciliaria, donde algunas veces nos apoyan de cuidadores, o incluso los fisioterapeutas, en casa evalúan a la gente ya inmóvil que no, que no tiene muchas posibilidades de mejorar y también todo el sistema de apoyo es de nosotros. (...)

Maria - La zona sur de la ciudad tiene, contempla de todas las clases sociales hasta pueblos indígenas. Uhum, son los de Xochimilco, ellos son gente indígena, entonces vemos gente indígena y...

Eu - ¿Y una parte social también? ¿En el manejo con los pacientes?

Maria - Por instancia cambia mucho; si es derechohabiente del ISSSTE la gran mayoría tiene cierto grado de estudios o son burócratas, o hijos, o padres de burócratas o de mas, es que el ISSSTE que asegura casi hasta la mascota (risos). Hay mucha gente que tiene derecho al servicio, pero en la zona sur, justamente en nuestra ciudad es la que comprende en este sentido, son zonas rurales por decir algo, son gente indígena, que vive del campo, todavía cosechan con chinampa todo eso y de eso lo viven. Pero sus hijos o familiares los asesoraron y está por otro lado los más estudiosos maestros

Eu - ¿En todas las clases [o atendimento] o tiene que tener una infraestructura para el atendimento?

Maria - No, ¡todos!

Rodrigo - Si está dentro de la zona que cubre el hospital; el hospital se programa y se van hacer las visitas.

Maria - Salen hasta carretera, pues ya vez que se los llevaron a no sé dónde, salen a los pueblitos...”²³

Logo, apesar de conhecer apenas um serviço de Cuidados Paliativos na Cidade do México, foi possível perceber diferenças consideráveis na amplitude de serviços paliativos em relação a Oaxaca. Como a Cidade do México é a capital e maior cidade do país, sendo a cidade responsável, juntamente com Guadalajara, pelas formações profissionais em Cuidados Paliativos para todo o México, percebe-se uma maior amplitude de serviços de Cuidados Paliativos ofertados, inclusive no âmbito domiciliar.

²³ Rodrigo – “E o hospital tem o serviço que se chama “Atenção Domiciliar”, onde algumas vezes apoiam com cuidadores, ou inclusive os fisioterapeutas, nas casas avaliam a pessoa já imóvel que não, que não tem muitas possibilidades de melhorar e também todo o sistema de apoio é nosso. (...)”

Maria – “A zona sul da cidade tem, contempla [gente] de todas as clases sociais até povos indígenas. Uhum, são os de Xochimilco, eles são indígenas, então vemos gente indígena e...”

Eu – “E existe uma parte social também? No manejo com os paientes.”

Maria – “Por instancia muda muito. Se é asegurado do ISSSTE, a grande maioria tem certo grau de estudos ou são burocratas, ou filhos, ou pais de burocratas, ou mais. É que o ISSSTE quase assegura até o animal de estimação (risos). Há muita gente que têm direito ao serviço, mas na zona sul, justamente em nossa cidade é a que compreende neste sentido. São zonas rurais, para dizer algo, são pessoas indígenas que vivem do campo, que ainda constroem chinampa [uma forma de agricultura], tudo isso, e é do que vivem. Mas seus filhos ou familiares ajudam a eles, e estão por outro lado os mais estudiosos professores.”

Eu – “E o atendimento é em todas as clases ou é necessário uma infraestrutura para o atendimento?”

Maria – “Não, todos!”

Rodrigo – “Se está dentro da zona que cobre o hospital, o hospital se programa e vão a fazer visitas. “

Maria – “Vão até a estrada, pois já reve vez que os levaram até não sei aonde, vão a uns pueblitos...”

Portanto, apesar de o Hospital em questão ser responsável pela cobertura em saúde para trabalhadores do Estado e seus dependentes, pode-se perceber na fala de meus interlocutores a diversidade de casas e classes onde são realizados atendimentos. Nesse sentido é reforçado o contraste com a fala de Ana, em que ela coloca nunca ter realizados atendimentos de prática paliativa em residências mais pobres economicamente.

Brasília acompanha essa tendência encontrada na Cidade do México de maiores possibilidades de tratamento paliativo. Apesar da fala de Paula que abre essa discussão ser representativa da dificuldade de escolhas por passar os últimos dias em casa pelos pacientes terminais e famílias, pode-se notar a existência de mais possibilidades de tratamento em Cuidados Paliativos em relação à realidade de Oaxaca, por exemplo.

Além dos serviços de Cuidados Paliativos do Hospital público de Brasília que conheci, existe aqui a iniciativa, também da Secretaria de Saúde, dos Núcleos de Atendimento Domiciliar (NRADs). Esses núcleos são responsáveis por realizar visitas domiciliares para pacientes crônicos, prestando assistência para pacientes e famílias em busca de um bom atendimento de saúde fora do ambiente hospitalar. Logo, através dessa iniciativa pública pessoas com menos condições financeiras podem receber atendimento paliativo em domicílio, o que retira a necessidade de pagamento para empresas privadas por esse serviço em alguns casos.

Quando perguntei sobre os NRADs para minhas interlocutoras, as respostas foram sempre muito positivas a respeito da iniciativa, contudo, ainda seriam necessários ajustes para que esses atendimentos estejam melhor organizados e disponíveis para mais pessoas. Segundo Paula,

“É ótimo. NRAD é muito legal... Infelizmente a SES, Secretaria de Saúde do DF, peca muito nas redes, em formar redes, tornar esses núcleos acessíveis. Eles não são acessíveis. O médico daqui do Hospital, ele não tem um acesso fácil a NRAD, é tudo muito burocrático. Isso é péssimo. Mas a ideia do NRAD é perfeita. Paciente crônico, tem critério pra cuidados domiciliares, o ideal seria fazer contato com NRAD da regional do paciente, e ele é acompanhado lá com médico, enfermeiro, uma equipe ótima que vai lá toda semana dependendo da demanda do doente, é ótimo. Tem médico

inclusive que disponibiliza seu contato 24h por dia, sete dias na semana, pra caso o paciente morra, ele vai lá no dia seguinte pra ajudar, pra ajudar na questão logística. Então NRAD, top, se funcionasse bem, top.”

Helen também se referiu aos serviços de cuidados domiciliares no DF. Sua perspectiva engloba também outros fatores que se fazem interessantes nessa abordagem, já que ela atuava com gestora pública de saúde do DF quando da entrevista. Logo, a partir desse lugar de gestão ela pôde trazer ao debate tanto o funcionamento das iniciativas de Cuidados Paliativos da SES, quanto uma perspectiva mais ampla sobre viabilidade econômica de trabalhos de Cuidados Paliativos. Sobre a questão da viabilidade econômica ela fez as seguintes considerações,

“É bem mais barato em casa. Bem mais barato, nem compara, nem compara, né. (...) Então, existem muitas pesquisas que falam da viabilidade. Cuidado paliativo ele beneficia realmente o funcionamento da máquina pública, ele é muito mais barato do que o serviço da alta complexidade manter esse paciente, por exemplo, numa UTI. Uma UTI... acho que a diária hoje tá gerando em torno de 4.000 a 8.000 reais. (...) Mas tem esse impacto econômico sim. Cuidado paliativo ele é muito mais barato pro sistema do que manter dentro do ambiente hospitalar.”

Pensar a viabilidade econômica em Cuidados Paliativos pode trazer duas questões. A primeira conforme foi expressa por Helen trabalha a economia benéfica tanto aos cofres públicos, quanto aos pacientes terminais, na disseminação dessa forma de assistência em ambientes domiciliares pela iniciativa pública. Nesse contexto o investimento e reconhecimento dos trabalhos de Cuidados Paliativos trariam benesses para ambas as partes. Por outro lado a fala e o posicionamento de Ana a respeito do contexto de Oaxaca apresentam diferentes perspectivas. Na visão dela a morte domiciliar poderia ser muito cômoda para as instituições de saúde, que não teriam tantas responsabilidades sobre o sofrimento de paciente e família, além de ser mais barato financeiramente.

Logo, se apresenta, portanto, uma questão muito pertinente que relaciona vidas e valores. Quando se possui certos valores, às vezes mais caros ou mais baratos, envolvidos em diagnósticos, tratamentos e decisões médicas a valoração de uma vida pode torná-la vulnerável, objetificada e “indigna”. Se tomarmos como ponto de partida

o posicionamento do paciente terminal sobre sua condição como fator proveniente de dignidade, e ele optar pela continuidade dos tratamentos, o tratamento paliativo, mesmo que mais adequado e barato, pode se tornar um problema ético.

Essa breve exposição demonstra como a aplicação dos Cuidados Paliativos possui dilemas diversos. Nas falas das interlocutoras dessa pesquisa são trazidos desde casos que expõe os dilemas nas relações com pacientes e famílias até análises muito complexas sobre a atuação paliativa no cenário mais amplo da saúde pública, conforme foi tratado aqui. Nas análises da atuação dos Cuidados Paliativos na esfera macro podemos perceber, portanto, como essa prática se encontra disponível ou não para segmentos populacionais. Sendo assim, o ideal de autonomia e escolha presente nos fundamentos dos Cuidados Paliativos estaria disponível para alguns, ausentes para outros.

Em muitas das entrevistas realizadas para esta pesquisa as falas sobre os problemas enfrentados na aplicação dos Cuidados Paliativos eram seguidas por considerações esperançosas sobre um futuro diferente. As interlocutoras que traziam essa perspectiva de um futuro diferente na lida com a morte e o morrer demonstravam, portanto, considerações sobre a temporalidade nos Cuidados Paliativos. É sobre essa temporalidade que me debruçarei a fim de concluir o capítulo.

Quando?

A temporalidade no trabalho de Cuidados Paliativos foi expressa por minhas interlocutoras de diferentes formas. Foram citadas as temporalidades referentes ao avanço do quadro do morrer, ao respeito do morrer e do viver na ortotanáisa, a temporalidade da própria prática de cuidado voltada para o viver do agora e a da inserção dos Cuidados Paliativos no cenário da saúde em que atuam, por exemplo. Todas essas formas de perceber o tempo relacionado aos Cuidados Paliativos apareceram nas entrevistas, com mais ou menos recorrência.

Nessa última seção do capítulo gostaria de trabalhar sobre a última temporalidade abordada dentre aquelas, respectiva à inserção dos Cuidados Paliativos e do ideal de boa

morte e morte digna no cenário mais amplo de saúde do México e do Brasil. Tanto lá quanto cá foi muito presente na fala de minhas interlocutoras o atraso da realidade desses serviços de saúde frente outros países, principalmente Inglaterra e Holanda, como também a construção de um presente em que os Cuidados Paliativos sejam mais conhecidos e a esperança com o desenvolvimento e reconhecimento futuros de serviços de CP nas cidades em que atuavam.

Geralmente as três imagens temporais, tanto do presente atrasado, do presente em construção e do futuro belo apareciam próximas durante as falas. Dependendo da personalidade e da perspectiva das interlocutoras era dado mais ênfase ou para a realidade árdua, ou para a construção de futuros. A essas perspectivas se juntavam durante as conversas análises sobre a situação social dos países e cidades em que as interlocutoras atuavam. Logo, através de uma breve análise sobre a visão de temporalidades nos serviços de Cuidados Paliativos que conheci pode-se perceber as relações entre subjetividade das interlocutoras, objetividade dos contextos de trabalho e análise social.

Dessa forma, conforme já foi abordado no primeiro capítulo, pode-se perceber um forte engajamento com a causa dos Cuidados Paliativos pelas interlocutoras da pesquisa. Uma expressão desse engajamento é, portanto, a visão de futuro em que os Cuidados Paliativos sejam reconhecidos e aplicados para pessoas em estado terminal, futuro esse que é constantemente construído através de suas atuações profissionais.

Primeiramente gostaria de ressaltar as perspectivas de atraso dos Cuidados Paliativos no México e no Brasil em relação a serviços oferecidos em outros países. Nesse contexto se têm, portanto, a ideia de uma realidade temporal inadequada ao momento histórico em que vivemos. Se em outros países, como a Inglaterra e os EUA, os Cuidados Paliativos e os fundamentos da boa morte já estão mais consolidados, por que a realidade social em que vivemos não possui esses avanços? Essa seria uma questão colocada pelas interlocutoras dessa pesquisa.

Ana, com quem foi realizada a primeira entrevista da pesquisa, trouxe à tona diversas vezes a perspectiva de imaturidade e atraso na realidade dos Cuidados Paliativos de Oaxaca. Em diversos momentos da entrevista ela se referia ao estado de Oaxaca, onde

atuava, como um local em que a perspectiva dos Cuidados Paliativos estava se inserindo, sendo ainda pouco reconhecida apesar da proximidade da morte dos ambientes domiciliares que citava. Segundo ela, “Entonces, pues, tengo, yo siento que en Oaxaca estamos verdes todavía en paliativos, no? Pero, pues estamos haciendo lo mejor que podemos, y pues ahí damos muchos factores, muchos, muchos factores que, pues que se hace complicado a veces, no?”²⁴

Helen foi outra interlocutora que trouxe a dimensão temporal na inserção dos Cuidados Paliativos na realidade brasiliense e brasileira. Militante por melhores condições na hora do morrer, para ela é necessário uma estruturação de iniciativas de Cuidados Paliativos. A própria trajetória profissional dela, que perpassa tanto a prática de Cuidados Paliativos em hospitais, quanto o trabalho de gestão na Secretaria de Saúde, demonstra a diversidade de engajamentos com a causa dos Cuidados Paliativos, e como ela buscou construir e estruturar serviços para melhor atender pacientes terminais. Portanto, a perspectiva de Helen está muito relacionada ao fazer paliativo. Durante a entrevista suas considerações não se colocavam sobre um futuro melhor ou um presente atrasado, mas sim sobre a construção dos Cuidados Paliativos atualmente, e a necessidade de mais investimentos. Segundo ela,

“É igual o que eu falei. A morte não precisa ser traumática, não precisa ser solitária, não precisa ser sofrida. Ela vai ter saudade, é natural, né. A gente só sente saudade do que a gente gosta, do que a gente ama. Mas a morte faz parte da vida. Eu vou morrer, você vai morrer, as pessoas que nós amamos vão morrer, né. E é por isso que é importante a gente não tá só refletindo, mas também estruturar serviços pra acolher as pessoas nesse momento.”

Paula se alinha muito com a perspectiva de Helen, contudo sua fala se propõe a pensar mais no futuro. Ela compartilha da percepção da importância de se estruturar serviços que atendam as pessoas que se aproximam da morte de forma mais humana. Porém, em sua fala ela traz diferentes elementos para a análise, como o crescimento populacional

²⁴ “Então, pois, tenho, eu sinto que em Oaxaca estamos verdes ainda em paliativos, não? Mas, pois, estamos fazendo o melhor que podemos, e pois aqui encontramos muitos fatores, muitos, muitos fatores que se fazem complicados às vezes, não?”

de pessoas idosas, que demonstram a necessidade de atendimentos dignos para essa faixa populacional. Dessa forma ela ancora sua perspectiva de futuro em uma questão mais específica, a necessidade de espaços para o morrer.

Conforme foi abordado nesse capítulo a relação entre os espaços do morrer, com o hospital e o domicílio, Paula traz o debate pensando uma solução por outra via. Para ela é importante que existam espaços com características tanto de hospitais, no sentido da estrutura que propicie alívio de dor e conforto aos pacientes, quanto de casas, como a proximidade com família e amigos e espaços saudáveis. Esses espaços intermediários entre hospitais e casas são conhecidos como *hospices*, sendo muito presentes nos cenários de saúde da Inglaterra e Estados Unidos. Em Brasília o Hospital de Apoio segue essa perspectiva de organização e atenção à saúde de pacientes terminais e familiares.

“Então a gente tá numa fase muito inicial, e essa realidade que a gente gostaria que existisse é muito, tá muito longe, a gente tá muito longe desse, disso que a gente busca, que é a morte com dignidade, com... buscando a questão da espiritualidade, do sentido, né, e tudo isso no hospital é muito mais difícil. Então, como é muito difícil abordar os paciente em domicílio até a morte pela questão logística, a gente não têm uma estrutura pra isso, a gente busca o mais fácil. O mais fácil seria a gente ter um centro, como, semelhante ao Hospital de Apoio, que a gente chama de Hospice, que é onde esses pacientes poderiam ser encaminhados, e morreriam da segunda melhor forma possível. A primeira seria em casa, mas como isso não é viável, a ideia é ter esses centros, e pra essas pessoas terem pra onde ir, terem uma morte minimamente digna, né. É o mais viável que a gente têm atualmente, e quem sabe no futuro a gente consiga chegar nesse ponto.”

Este terceiro capítulo teve como objetivo debater a respeito dos contextos mais amplos em que os Cuidados Paliativos se inserem enquanto proposta de atenção à saúde. Depois de ter trabalhado sobre a apresentação das interlocutoras e suas histórias de vida, bem como sobre suas respectivas inserções nas instituições de saúde em que trabalhavam no momento da pesquisa, a ideia no último capítulo seria, portanto,

apresentar reflexões sobre onde, para quem, quando e como se inserem Cuidados Paliativos nos cenários sociais que conheci.

A fim de realizar essa proposta optei por trazer a relação entre ortotanásia e distanásia como cerne do capítulo, já que essa dualidade representa muitas de minhas inquietações com a pesquisa, bem como a fala das interlocutoras sobre a própria prática paliativa. Dessa forma, através desse par de conceitos e das disputas éticas entre ambos, o capítulo se propôs a refletir a respeito dos locais, acessos e temporalidades presentes nos trabalhos de Cuidados Paliativos que conheci.

Toda essa discussão é permeada por uma busca de observar os Cuidados Paliativos dentro de cenários sociais amplos e complexos, em que existem dimensões éticas, econômicas, políticas e diversas, nas formas de se pensar e agir frente a morte e o morrer. Essas dimensões perpassam tanto as falas de minhas interlocutoras quanto meus interesses e leituras sobre o tema.

Logo, quando observadas pelo viés do local do morrer, as perspectivas de minhas interlocutoras variaram. Em alguns casos elas enxergavam a morte domiciliar como a melhor e mais digna forma de padecimento. Em outros foram realizados muitos “poréns” para essa forma de padecimento, e o Hospital com serviços de Cuidados Paliativos figuraria mais democrático e acessível para a experiência da morte digna.

Na mesma medida variaram os contextos sociais para a realização de Cuidados Paliativos em ambientes domiciliares. No caso de Oaxaca a estrutura pública para essa forma de atendimento era mínima. Já em Brasília e na Cidade do México se encontravam algumas estruturas públicas que tornavam o acesso aos cuidados domiciliares possível para mais setores da população.

A escolha de abordar a espacialidade na realização dos Cuidados Paliativos na relação entre Hospitais e domicílios deve ser ressaltada aqui. A perspectiva de morte digna não esteve vinculada apenas ao falecimento em domicílio durante a pesquisa. As interlocutoras das entrevistas, dentro das respectivas instituições hospitalares onde atuavam, traçavam diversas formas de tornar o morrer de seus pacientes mais digno,

buscando oferecer boas condições de conforto, de contato com a família e de respeito a suas escolhas.

Dessa forma, quando optei por pensar de forma mais abrangente os contextos de aplicação dos Cuidados Paliativos entre domicílios e Hospitais nas cidades por onde percorri no período da pesquisa, muitos dos dados construídos sobre a aplicação da *boa morte* nos hospitais deixaram de ser utilizados aqui.

Outro ponto importante a ser ressaltado é que os Cuidados Paliativos domiciliares são considerados como o “padrão-ouro” do morrer dentro das cidades por onde passei. Logo, como existem os custos e as dificuldades logísticas para a realização dessa forma de atendimento a saúde dos pacientes terminais, a amplificação para o atendimento de maior parcela da população dentro dessa perspectiva não se coloca como prioridade nos contextos por onde passei. Sendo assim, as interlocutoras da pesquisa se preocupavam mais em buscar dar dignidade para os pacientes que faleciam dentro das instituições hospitalares onde atuavam do que pensar políticas que tornassem possíveis os Cuidados Paliativos domiciliares.

Contudo, a escolha de priorizar a morte e o morrer em ambiente domiciliar, mesmo que isso acarretasse não utilizar dados preciosos da pesquisa, se deu por outros motivos, sendo esses relacionados a uma inquietação pessoal sobre as possibilidades de se morrer em casa. Como minha casa se coloca para mim um espaço que dá muitos sentidos para meu viver, a ideia de ter uma *morte digna* em domicílio como um direito assegurado é algo que me mobiliza muito. Portanto, a escolha de buscar refletir e pensar as possibilidades de Cuidados Paliativos domiciliares se coloca para mim como uma escolha de um cidadão e de um sujeito que pensa e busca mobilizar o mundo, o que vai um pouco além e aquém da pesquisa antropológica propriamente dita.

Além das considerações sobre o acesso aos Cuidados Paliativos nas cidades por onde passei durante a pesquisa, também busquei dialogar com minhas interlocutoras sobre as temporalidades em que estão situados os trabalhos de Cuidados Paliativos. O interesse nesse sentido era dar voz e espaço para considerações realizadas por elas, que possuem experiência e forte ligação com o fenômeno dos Cuidados Paliativos, sobre as

realidades atrasadas, em construção, como também sobre futuros possíveis na realização dessa atuação em saúde.

Com essas considerações e apresentações feitas, é possível concluir essa monografia, e assim buscar reforçar os sentidos aqui construídos.

Conclusão

“Cuidados Paliativos me fez uma pessoa melhor”

Observando todo o percurso da pesquisa, desde o interesse pelo tema, até a dissertação da presente monografia, uma questão se tornou mais nítida para mim. Mesmo que em determinados momentos das leituras, conversas, entrevistas e escrita ela não estivesse consciente, a preocupação em alinhar a sensibilidade ao observar a morte e o morrer com o interesse em compreender de forma crítica as organizações sociais desses momentos de vida e morte sempre esteve presente.

Ter escolhido trabalhar sobre a morte e o morrer foi questão de muitas reflexões durante o período da pesquisa. Refletia sobre como abordar esse tema ao mesmo tempo em que indagava sobre o porquê de tê-lo escolhido.

Durante o percurso da pesquisa que tornou possível a realização desta monografia ocorreram muitos fatos que colocaram em perspectiva meus interesses sobre o tema. Pessoas próximas e queridas faleceram. Convivendo com adoecimentos e lutos me perguntava o porquê de trabalhar com uma questão tão delicada. Frente ao sofrimento vivenciado por pessoas próximas minhas reflexões e preocupações intelectuais tinham pouco sentido.

Contudo, ao mesmo tempo em que ocorriam esses fatos, que me faziam cada vez mais ter cuidado e receio na forma de falar e abordar o tema, a pesquisa foi se desenvolvendo. Meu interesse e os contatos, o apoio e a amizade de Soraya, Christiane,

do grupo de orientação, família e amigos davam sentido para a continuidade da pesquisa. Com o decorrer do tempo, conhecendo as interlocutoras desta pesquisa, suas histórias de vida e reflexões sobre a morte e o morrer o esforço de pensar sobre a morte e o morrer ganhou novas cores.

A partir do momento em que as entrevistas e a pesquisa de campo começaram a acontecer percebi, através das falas das profissionais com quem dialogava, que havia muito a ser dito sobre a morte e o morrer. A própria naturalidade delas em conversar sobre o tema em diálogos longos, e por vezes exaustivos, durante ou após o expediente de trabalho, demonstrava o interesse em conversar sobre o tema, em torná-lo expressivo e visível. Nesses diálogos aparecia, cada vez mais, o interesse em trabalhar a morte e o morrer pelo viés societário, abordando os trabalhos em Cuidados Paliativos, as histórias e as questões envolvidas na organização social do morrer.

Essa forma de abordar a questão não excluía, contudo, o respeito pelo tema e pelo sofrimento vivenciado no contato com ele. Logo, abriu-se um contexto de reflexão para mim que buscava afinar o interesse e a vontade de abordar e pensar a morte e o morrer por um viés societário e crítico, com certa sensibilidade no trato com as pessoas que vivenciam o tema.

A construção dessa monografia é permeada por essa reflexão. Nas próprias escolhas metodológicas a questão já aparece. Ter optado por dialogar com as profissionais de Cuidados Paliativos como forma de abordar e refletir sobre essa área da saúde já se colocava como uma escolha que envolvia respeito pelo tema, que visava manter certa distância dos ambientes de cuidado, adoecimento e morte. Assim, realizando as entrevistas, pensava em uma forma de iniciar os diálogos sobre os Cuidados Paliativos, compreender como essa perspectiva de saúde se organizava nos contextos da pesquisa, e poder conhecer mais sobre as pessoas que atuam em CP.

Nas próprias entrevistas, que tinham como interesse abordar também as histórias de vida ligadas a morte e o morrer, busquei não perguntar sobre essas histórias a princípio. Aguardava que as próprias interlocutoras chegassem às considerações sobre suas histórias, famílias e falecimentos de pessoas próprias, o que ocorreu em todas as

entrevistas. As falas a respeito das biografias ocorreram, portanto, de forma muito natural e fluida nas entrevistas com minhas interlocutoras.

Além disso, quando apresentava a pesquisa e os meus interesses no início das entrevistas, apresentei diversas vezes o meu contato com o tema, a história de falecimento do meu avô Herr Miranda, bem como os diálogos com minha avó Cida que resultaram na pesquisa, demonstrando também alguns dos por quês de se estar ali conversando sobre Cuidados Paliativos.

Já no processo de escrita, quando optei por apresentar as interlocutoras da pesquisa seguindo suas narrativas de vida, juntamente com minhas observações sobre suas personalidades e peculiaridades, a intenção era apresentar sujeitos que vivenciam a morte e o morrer e seus sofrimentos cotidianamente, e que transformam isso em um sentido para estar e atuar no mundo a sua volta.

Isso não foi realizado com o intuito de transformar essas interlocutoras em exemplos ou tipo ideais de paliativistas, ou de tornar os Cuidados Paliativos a única forma de dar sentido à morte de forma justa em nossa sociedade. A ideia seria demonstrar a consideração e a admiração em dialogar com pessoas que trabalham com a morte e o morrer, e que vivenciam circunstâncias de sofrimento humano em seus cotidianos. Dessa forma, buscava expressar nas entrevistas, e na apresentação dessas profissionais, o mesmo lugar de respeito que possuía no contato com minhas amigas e amigos que haviam perdido pessoas queridas durante o período da pesquisa.

Juntamente com esses intuitos nas apresentações das profissionais com as quais dialogo durante a monografia, busquei demonstrar como o campo dos Cuidados Paliativos pode ser fértil para pensar atuações profissionais que são transversais a diversos âmbitos das trajetórias de vida. Logo, pensava em como a atuação nessa área demonstra envolvimento profissionais, afetivos, familiares e intelectuais das interlocutoras da pesquisa.

No segundo capítulo as apresentações das profissionais já se encontram mescladas e contextualizadas em cenários institucionais determinados. Dessa forma, se dá a passagem das histórias de vida propriamente ditas para os contextos sociais em que elas

se inserem. No contato com as instituições hospitalares diversas questões vêm à tona, como o caráter por vezes discrepante entre os ideais dos Cuidados Paliativos e as organizações dos hospitais abarcados na pesquisa, a partir da perspectiva das interlocutoras.

Nesse sentido, se têm aí reflexões que se fazem presentes em diversos trabalhos das ciências sociais que se baseiam nas relações entre indivíduos e instituições. Nas falas de minhas interlocutoras se encontravam formas de agir e de se relacionar com companheiras e companheiros de profissão. Também se fizeram presentes considerações sobre o reconhecimento frente às instituições de saúde que possuíam as equipes de Cuidados Paliativos, demonstrando dificuldades que essas equipes tinham em se relacionar, conseguir espaços, e se posicionar dentro dos hospitais em questão.

Já no terceiro capítulo busco trazer à tona aspectos críticos sobre as organizações sociais da morte e do morrer encontradas nos contextos de pesquisa. Nesse capítulo se diluem os sujeitos existenciais, de certa forma, a fim de se observar os contextos sociais em que se inserem os Cuidados Paliativos. Logo, a busca se dá no intuito de apresentar indagações e questões presentes no próprio cerne do movimento no Brasil e no México, a partir das relações entre ortotanásia e distanásia.

Com esse par de conceitos enquanto contexto, o capítulo se propõe a analisar a inserção dos CP de acordo com os ambientes hospitalares e domiciliares, as redes de apoio para a morte domiciliar e os grupos sociais que podem usufruir de uma morte digna, com protagonismo na tomada de decisões sobre o próprio processo do morrer. Também busco apresentar uma perspectiva de temporalidade das profissionais entrevistadas, trazendo considerações sobre o presente atrasado ou árduo dos trabalhos em Cuidados Paliativos, bem como uma expectativa de futuro em que soluções possam ser encontradas para os problemas na organização social da morte e do morrer.

Portanto, com essa estrutura de apresentação e de escrita, a perspectiva da monografia se propôs a transitar entre os níveis das experiências e vivências com o tema da morte e do morrer, no nível biográfico, e as organizações sociais, as formas que possibilitam a morte digna, ou não, atualmente em diferentes cidades e países.

Cabe aqui salientar a transversalidade de todas essas questões entre os cenários da pesquisa encontrados no México e no Brasil. Em ambos esses países latino-americanos me deparei com histórias de vida, inserções profissionais e contextos de aplicação dos Cuidados Paliativos semelhantes. Apesar de não me deter aqui em uma comparação entre países, já que para isso seriam necessários mais dados e outro desenho de pesquisa, creio ser importante realçar como diversas questões que me propus a observar foram transversais a todos os cenários pelos quais passei.

As nuances percebidas nas falas das profissionais entrevistadas se deram na medida em que tratavam as diferentes intensidades com que se deparavam com a organização de serviços de Cuidados Paliativos. Nesse sentido temos, por exemplo, as diferenças entre a lida com os Cuidados Paliativos na Cidade de Oaxaca, onde os serviços dessa prática são ainda incipientes, e em centros urbanos como Brasília e a Cidade do México, onde já existiam mais iniciativas de CP.

Intitulo esta conclusão com uma frase proferida por Helen durante nossa entrevista: “Cuidados Paliativos me fez uma pessoa melhor”. Creio que essa frase possa expressar a forma como observei e dialoguei com as interlocutoras da pesquisa. A iniciativa de trabalhar e falar sobre a morte e o morrer, tratar sobre esse tema delicado e permeado por muitas histórias de sofrimento, buscando dar conforto às pessoas que passam pelos momentos finais de vida é algo que me encantou no contato com todas as profissionais que fizeram parte da pesquisa.

A partir dessas iniciativas o tema da morte e o do morrer pode se tornar algo que engloba grande vitalidade, e é isso que quero ressaltar aqui. O diálogo com esse tema, apesar de toda a tristeza e saudade que pode evocar, foi algo marcado pela vitalidade de histórias de vida, posicionamentos ideológicos e profissionais, encontros e conversas férteis, tanto com as profissionais que dialoguei na pesquisa, quanto com amigos, familiares e até pessoas que eu pouco conhecia. Portanto, creio que esse tema possa reunir histórias, reflexões e ações muito especiais sobre a vida.

Referências bibliográficas

ARIÈS, P., 1977. História da morte no Ocidente. Rio de Janeiro: Francisco Alves.

BATISTA, Katia T. Decisões éticas na terminalidade da vida: conhecimentos e condutas de médicos intensivistas de Goiás e Distrito Federal. Dissertação de Mestrado em Bioética. Ano de Obtenção: 2010.

BONET, O. A. R.. Saber e Sentir. Uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. Physis. Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 123-150, 1999.

BOSI, Ecléa. O tempo vivo da memória -2.a edição. 2. ed. São Paulo: Atelie, 2004. v. 1. 150p .

BYOCK, Ira. Dying Well. Peace and Possibilities at the End of Life. Nova Yorque: Riverhead Books, 1997.

CARNEIRO, Rosamaria. De perto e de longe do que seria natural e/ou humanizado: uma etnografia de grupos de preparo para o parto. In: Etnografias em serviços de saúde. FERREIRA, Jaqueline e FLEISCHER, Soraya (Orgs.). 1 ed. – Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

CERTEAU, Michel de. A invenção do cotidiano: 1. Artes de fazer. Tradução de Ephraim Ferreira Alves. – Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

Cuidado Paliativo / Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Krícia Frogeri; FREITAS, Suellen Cristo de. Cuidados Paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Rev. SBPH, Rio de Janeiro , v. 16, n. 2, p. 73-88, dez. 2013 . Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582013000200006&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 27 nov. 2016.

ELIAS, Norbert. A Solidão dos Moribundos. Tradução: Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. 107 p.

FOUCAULT, Michel. O Nascimento da Clínica/ Michel Foucault; tradução de Roberto Machado. – 2. ed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

FASSIN, Didier. Didier Fassin: entrevistado por Debora Diniz. – Rio de Janeiro: EdUERJ, 2016. 136p.

FERREIRA, Jaqueline e FLEISCHER, Soraya (Orgs.). Etnografias em serviços de saúde. 1 ed. – Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

HENNEZEL, Marie. La mort intime. Paris: Robert Laffont, 1995.

IGNACIA DEL RÍO, M. y PALMA, A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. Boletim de la Escuela de Medicina, Volumen 31 Núm. 2, año 2007. Universidad Católica de Chile. Disponível em <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>, acesso em 06/11/2017.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. A roda da vida: memórias do viver e do morrer. Rio de Janeiro: GMT, 1998.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e o morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes. 7ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. In: Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

MAUSS M., 2001 [1926]. “Efeito físico no indivíduo da idéia de morte sugerida pela coletividade (Austrália, Nova Zelândia). In: Sociologia & Antropologia. São Paulo: Cosac Naify.

MENEZES, R. A.. Difíceis decisões: uma abordagem antropológica da Prática Médica em CTI. *Physis* (UERJ. Impresso), Rio de Janeiro, R.J., Brasil, v. 10, n.2, p. 27-49, 2000.

MENEZES, R. A. . Modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da pessoa?. *Campos*, Curitiba, v. 03, p. 103-114, n. 2003.

MENEZES, Rachel Aisengart; BARBOSA, PATRICIA DE CASTRO . A construção da 'boa morte' em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciência e Saúde Coletiva* (Impresso), v. 18, p. 2653-2662, 2013.

Menezes, Rachel Aisengart; VENTURA, MARIA. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. *Revista Brasileira de Ciências Sociais* (Impresso), v. 28, p. 213-229, 2013.

Oliveira, R. A. (org.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. 689 p.

SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. Terra dos homens. Tradução de Rubem Braga. 25. Ed. – Rio de Janeiro, José Olympio, 1983.

SILVA, Helen de Fátima. Cuidados Paliativos e Subjetividade: ações Educativas sobre a vida e o morrer / Helen de Fátima Silva; orientador Fernando Luis González Rey. -- Brasília, 2015. Tese (Doutorado – Doutorado em Educação) -- Universidade de Brasília, 2015.

TAQUEMORI, Lais Yassue; e SERA, Celisa T. N. Interface Intrínseca: Equipe Multiprofissional. In: *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. – 2nd ed. Geneva. 2002. Disponível em <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>, acesso em 29/11/2017.

Anexo 1

Roteiro de entrevistas

----- Apresentação do sujeito interlocutor

Nome

Idade

Formação

Forma de atuação profissional (profissional do Estado, de hospitais particulares, terceirizado, autônomo)?

Como você chegou ao trabalho com Cuidados Paliativos?

----- Ambientes domiciliares e hospitalares

Como você diferencia os cuidados com enfermos em ambientes hospitalares e em domicílios? Quais são os aspectos benéficos e problemáticos em ambos os contextos?

O que seria um cuidado em saúde humanizado?

Você observa os Cuidados Paliativos domiciliares como mais humanizados?

----- Procedimentos nos Cuidados Paliativos e formação dos profissionais

Quais são as intervenções mais frequentes realizadas pelos profissionais da sua formação juntos aos pacientes terminais?

Existe um debate a respeito da ética no trabalho com pacientes terminais?

Você observa que a sua formação em saúde engloba também a atuação em contextos domiciliares?

----- Questões econômicas envolvidas nos Cuidados Paliativos

Como você observa as relações econômicas entre o cuidado paliativo domiciliar e o hospitalar? É mais barato ou mais caro para o governo investir em Cuidados Paliativos domiciliares?

No caso da escolha pessoal por Cuidados Paliativos em casa, esse paciente possui amparo legal e econômico para fazer valer sua vontade?

----- Multidisciplinariedade

O cuidado paliativo é realizado por equipes?

Como são as relações de trabalho com médicos, assistentes sociais, psicólogos e demais profissionais em Cuidados Paliativos domiciliares?

----- Relações entre enfermeiros, enfermos e famílias

Como é a vivência da atuação profissional nas residências dos pacientes? O ambiente domiciliar e a presença das famílias dos pacientes implica em limitações para a prática de Cuidados Paliativos?

Como você enxerga a experiência familiar de observar e conviver com um ente querido que esteja adoecendo e falecendo em domicílio?

O profissional de Cuidados Paliativos atua também junto à família do paciente? A experiência do profissional com o acompanhamento de vários casos de adoecimento pode ajudar a intermediar a vivência do morrer com a família do paciente?

Lidar de forma muito próxima, direta e assistencialista com o corpo e a dor dos enfermos cria laços de confiança na relação com os pacientes?

Após o falecimento do paciente, como é lidar com a perda? Vocês possuem espaços para expressarem os próprios sentimentos com outros companheiros de profissão?
