

ANDANDO PELO VALE DA SOMBRA DA MORTE: CÂNCER TERMINAL, CUIDADORAS E EQUIPE DE SAÚDE

ROSANGELA DE ARAUJO LIMA

Pós- Doutorado em Psicologia (Universidade do Porto/Portugal); Doutora em Sociologia (UFPB); Mestre em Educação (UFPB); Especialista em Sexualidade Humana (UFPB); Especialista em Saúde Pública (UNAERP/SP); Psicóloga e Odontóloga; 2º Doutorado em Psicologia Clínica- cursando- (UNICAP/PE); psi-rosa@gmail.com

RESUMO

Apresenta-se no escopo desse trabalho um relato sobre o enfrentamento de câncer terminal por parte de cuidadoras e profissionais da saúde. A pesquisa foi realizada no Hospital Napoleão Laureano, João Pessoa/ PB. O objetivo é analisar como cuidadoras de Pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas- FTP e a equipe profissional lidam com a morte e o morrer dessas pessoas. A Metodologia qualitativa, com uso da etnografia e bricolagem metodológica: Entrevistas semiestruturadas e Diário de Campo. Teoricamente respalda-se, sobretudo, na Sociologia da Saúde. Os resultados evidenciam uma veemente negação da morte por cuidadoras e equipe de saúde. A equipe furta-se ao contato com os pacientes FPT, e as cuidadoras seguem uma regra social de repetir um discurso monocórdio de que a cura para a pessoa enferma chegará. Conclui-se, que, através de processos sociativos, @s pacientes ficam a par de seu estado, mas há a formação do chamado pacto do silêncio.

Palavras-chave: Sociologia da Saúde; Morte; Câncer Terminal; Processos Sociativos.

INTRODUÇÃO

No atual momento sócio histórico por que passa a contemporaneidade, a morte tornou-se alheia à vida: foucaultianamente falando, o Ocidente elaborou dois dispositivos discursivos os quais, dispensando-a sem piedade, tornam-na outra coisa: o primeiro espetaculariza a morte, transformando-a num show - é a morte d@¹ outr@ - a exibida diuturnamente em telejornais, revistas, filmes, games, seriados de TV, nos quais a aparição de numerosas mortes (às vezes apresentadas em detalhes) é banalizada, tornada corriqueira, quiçá, circunstancial: "El@ morreu porque pegou aquele voo". Vista como um erro do destino ou algo que o valha, desse modo, a morte é, senão dominada, no mínimo transmutada em mera fatalidade. O segundo dispositivo é o de negar a própria morte (e de pessoas muito próximas), o que se constitui - na ocultação da morte - não se morre mais em casa, mas no ambiente higiênico, antisséptico e anônimo de um hospital, onde o corpo (também um dispositivo linguístico de controle) é rapidamente removido, preparado adequadamente e encaminhado à casa mortuária, onde se dará o velório (que foi abolido da própria residência d@ mor@) (KOURY, 2003; ZIEGLER, 1977; D' ASSUMPÇÃO, D' ASSUMPÇÃO e BESSA, 1984; FOUCAULT, 2006).

Pessoas tolhem-se e são tolhidas, nesse espaço societal, em discurrer sobre a inevitável ruptura da vida, apesar de o fim ser comum a tod@s. Na contemporaneidade, é considerado ato de bondade e, por que não dizer, de elegância social, não constranger @ moribund@ com uma sinalização, uma abertura para uma escuta de seu processo de morrer, o qual se torna extremamente solitário, em especial, quando se trata de uma doença crônica, como o câncer que, na maioria das vezes, é lenta e requer terapias extremamente agressivas, que debilitam @ paciente fisiológica e psicologicamente. Como exporei no escopo dessa tese, forma-se o que algumas e alguns autor@s denominam uma conspiração do silêncio em torno d@ moribund@. (BARBOSA, 2003).

1 Não uso o masculino genérico como sinônimo de "seres humanos", para evitar o excesso de flexão de gênero, optei pelo uso do @, o qual, também foi recomendado pela banca de qualificação na época em que a tese foi submetida a esse processo.

METODOLOGIA

Para obter as respostas e atender aos objetivos formulados, apresento os seguintes passos metodológicos. Pois, Investigar a realidade social descortinando-se como um leque de opções em que se agrupam várias formas de construir o conhecimento. Todavia, quaisquer que sejam as opções investigativas, assentam-se a partir da cultura em que está inserido @ pesquisador(a), na qual a linguagem ocupa lugar preponderante na construção epistemológica. Meu objeto de estudo é o mundo da vida cotidiana, suas interações entre indivíduos e a interpretação do conhecimento do senso comum, produzido por esses indivíduos sob uma ótica fenomenológica. É preciso ter consciência de que a realidade da vida cotidiana é a mais real porque já existia antes de nascermos em determinada sociedade e permanecerá após nossa morte. Seus fatos acham-se dispostos em padrões, a linguagem marca "as coordenadas de minha vida em sociedade e enche esta vida de objetos dotados de significação" (BERGER, 2007, p.39). Nesta pesquisa não procedo de diferente modo, ao ter como tema a morte no enfoque do cotidiano de um hospital de alta mortalidade, como o HNL, e que lida com uma doença estigmatizante: o câncer, de imediato, associado à morte.

Os sujeitos de pesquisa, como referido, são 07 -sete- profissionais de saúde e 07- sete-cuidadoras² de pacientes Fora de Possibilidades Terapêuticas- FPT. As inquietações que me impulsionam são de cunho de uma sociologia que faça exatamente uma análise dessa vida cotidiana nas dependências do HNL, suas rotinas e rituais construídos sobre a morte e o morrer, que ocorrem rotineiramente, as quais não exigem grandes elucubrações científicas nem metafísicas e têm sido passadas, sucessivamente, pelo senso comum, através das gerações, nos quarenta e sete anos de existência do hospital. O Projeto de Pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, tendo sido aprovado protocolo N° 0334 de 30/08/2008.

2 As mulheres, dado a construção histórica de conceber o sexo feminino como tendo um talento "nato" para a arte de cuidar, são maioria maciça, só encontrei um único cuidador durante o tempo da pesquisa, de quase 01 -um-ano.

O norte deste trabalho é compreender como está constituído e construído o cotidiano da já referida tríade, no lidar com a morte e o morrer, no HNL, de modo a revelar se há um consenso no enfrentamento desse processo de morrer ou, dito de outro modo, como a coletividade em estudo elabora e socializa sua interpretação e de qual modo se relaciona com a inexorabilidade do término da existência.

Opto por uma bricolagem teórica e metodológica por entender o fenômeno a ser estudado como eminentemente transdisciplinar. Um estudo sociológico da morte espraia-se por áreas diversas das ciências humanas, tais como a Sociologia, Filosofia, Psicologia Social e a História, para citar algumas. Kincheloe (2007, p.16) afirma que “os bricoleurs atuam a partir do conhecimento de que a teoria não é uma explicação do mundo – ela é mais uma explicação de nossa relação com o mundo”. Esta pesquisa se crava teórica e metodologicamente nesse processo relacional com o mundo, a morte e a vida.

No trabalho utilizo, como marco metodológico, a bricolagem de instrumentos de coleta de dados, eminentemente fenomenológicos, com o intuito de descrever a morte e o morrer tais como vivenciados no cotidiano dos sujeitos de pesquisa. O que tenho a apresentar são dúvidas, questionamentos, não certezas previamente estabelecidas. Para tanto, recorro aos seguintes instrumentos de coleta de dados:

- Entrevista semiestruturada – com familiares d@s enferm@s onde for possível, na enfermaria já citada, no pátio, refeitório, onde se dispuserem a me receber. O intuito é oportunizar espaço dialógico para quem desejar expressar suas angústias e emoções represadas, caso haja.
- Entrevista semiestruturada com Médic@s, Enfermeir@s e Psicólogo. O objetivo desse momento da pesquisa é compreender como se dá o processo de experienciar, diuturnamente, a morte de um ser humano sob seus cuidados imediatos. Enfrentei muitas dificuldades na coleta desses dados, mas consegui excelentes entrevistas, as quais, depois de transcritas, geraram mais de duzentas páginas de material para analisar.
- A isso adicionei um diário de campo, no qual, etnograficamente, transcrevi muito do que vivenciei nos seis meses em que estive no HNL. Essas observações pessoais dizem respeito

aos quatro momentos da coleta de dados³, ao local da pesquisa, como também àquelas decorrentes de minhas próprias noções sobre a morte e o morrer. Tudo no intuito de enriquecer a pesquisa sob a perspectiva de uma sociologia interacionista.

Trabalho com a Sociologia Formal de Georg Simmel (1973; 2006), que focaliza a interação entre indivíduos e entre esses indivíduos e os grupos sociais a que pertencem, gerando um estudo microssociológico, contudo, não menos importante que o estudo macrosociológico.

É a interação, a sociação entre os indivíduos que está no centro de seus escritos; por outro lado, no atual momento acadêmico em que o surgimento de novos paradigmas epistemológicos emerge solidamente, Georg Simmel nunca foi tão condizente, a partir dessa transversalidade de sua sociologia. Outro ponto é que ele, ao contrário de Karl Marx e Émile Durkheim, não advoga um sistema societal, apresentando-se ambivalente em sua análise do devir das sociedades complexas gestadas e geradas pelo projeto moderno (SIMMEL, 2006; MORAES FILHO, 1983; VANDENBERGHE, 2005).

Ao lado de Georg Simmel, recorro aos escritos de Norbert Elias (1993, 1994a, 1994b, 2001), pois adentro numa Sociologia do Cotidiano, e nada mais cotidiano que a morte. É em uma narrativa do vivido que construo este trabalho, a partir do conceito de que a Sociedade não está cristalizada num extremo e, por outro lado, os indivíduos sendo por ela amoldados, há uma interação e constante relação dinâmica entre essas aparentes polaridades.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dois mistérios fascinam e desafiam o pensamento humano: o nascimento e a morte. Embora a segunda faça parte da vida e com ela mantenha uma profunda relação dialética, a sociedade do século XX em diante tende a negá-la veementemente. Em se tratando de familiares de um ser-para-a-morte, esta negação é ferrenha, e todos os mecanismos de defesa do ego-negação (transferência, deslocamento etc.) são acionados, de modo a não encarar a finitude d@ paciente. São

3 Resistência por parte de alguns/as profissionais da Medicina, mas que foram sanadas com diálogo e explicação da importância da participação dessa categoria profissional.

peçoas que necessitam de um lenitivo, de um refrigério para a angústia de constatar a perda iminente de um ser amado. Daí a nomeação do capítulo, uma alusão a essa demanda, a de consolo interior, para o que alguns/algumas denominam alma, e outr@s, mente/psique, de acordo com suas crenças e cosmovisão.

No que tange à família, há um locus de poder muito forte que atinge, inclusive, a equipe de saúde. Esse poder reside na função mediadora e social da primeira, pois proporciona às demais instituições sociais um paradigma de fácil controle. Ela reforça o poder efetivo das classes dominantes, uma vez que é preciso recordar que a família, tal como a temos agora, é uma criação do Estado burguês, o qual, com sua modelagem, foi além de uma nova constelação familiar e impôs réplicas de famílias na fábrica, no sindicato, na escola, na universidade, na grande empresa e na igreja, só para citar alguns exemplos. Existem sempre pais, mães, irmãos, irmãs, mais velh@s ou mais nov@s que nos abençoam ou aborrecem a vida institucional, além do famoso jargão: Aqui somos uma família! (CHIATTONE, 1996).

A família de um/a paciente FPT detém um poder decisório e incommensurável, sobre a existência desta pessoa posto que lhe é delegada pel@s médic@s o poder de decidir sobre questões que serão apresentadas, em minúcias, no capítulo destinado à pesquisa com a equipe de saúde.

Meu diário de campo será, mais uma vez, a luz norteadora dos encontros que mantive com esse grupo específico. No primeiro dia, decidi realizar as entrevistas com profissionais de saúde. Todos os nomes utilizados são pseudônimos. Os sujeitos de pesquisa são: Ester-Acompanhante paga de uma paciente, Matilde⁴; Cristina-acompanhava o irmão, Seu Jacó⁵; Fernanda (Filha de Matilde); Dona Nenê- acompanhava o irmão, Seu Vasco⁶ (paciente); Dona Laura (Mãe de Seu Jacó); Catarina- Filha de Dona Josefa⁷- paciente; Beatriz (sobrinha de Dona Josefa); Aluísia - Filha de D. Sofia.⁸

4 Pseudônimo da paciente.

5 Idem

6 Idem

7 Idem

8 Idem

Como foi para a família saber da doença que ela/e tem?

Ester (Acompanhante paga de Matilde): Não sei dizer, porque quando vim, ela já tava⁹ doente já fazia um bom tempo.

Cristina (Irmã de Seu Jacó): Olha, foi uma bomba, viu?! Porque a gente, como é que se diz? A gente foi ver essa notícia assim, como uma bomba que caiu em cima da gente. No início, quando a gente soube, eu pensei que ele ia morrer logo assim. Mas graças a Deus ele tá se recuperando, agora, com o tratamento, mas logo no início ele sofria muito com dores de cabeça.

Fernanda (Filha de Matilde): Foi difícil quando a gente soube (...). Quem mais descobriu fui eu; bateu uma dor de ouvido nela, no mês de fevereiro, aí levamos pro médico lá onde eu moro; aí a médica passou um colírio pro ouvido e usou né? E não adiantou... Aí passou uns medicamentos pra chapa que fere a boca dela... Virou uma ferida, ela tomou antibióticos, aí não melhorou. A gente voltou lá de novo, a médica olhou e encaminhou pra o HU e do HU transferiram a gente pra aqui, pro Laureano, aí chegou aqui fomos bem recebidas, tudinho, aí o médico olhou ela. Tudinho.

Dona Nenê (Irmã de Seu Vasco): Pra gente foi um choque, né?! Porque até agora tá todo mundo abaladíssimo com isso, né?! Nós já esperávamos que com a vida desregrada que ele sempre quis levar, que alguma coisa de grave ia acontecer com ele, só que nunca pensávamos que fosse uma doença. Até nós esperávamos que ele fosse morto um dia nesses bares, nas bebedeiras e tudo, que ele bebia muito.

Dona Laura (Mãe de Seu Jacó): Foi muito duro, foi muito assim, revoltante, tudo tem que, assim, nunca pensei chegar **uma doença dessa** na minha família. Foi muito triste.

Catarina (Filha de Dona Josefa): Eles são conscientes da doença que ela tem, foi normal. Eles lá tudinho vêm esclarecido mesmo. (É interessante observar que ela se exclui do grupo familiar: eles estão esclarecidos; mecanismo de negação de defesa do ego muito evidente e muito social, também: eu não pertenço ao grupo que sabe, estou autoexcluída).

9 Transcrevo exatamente como dito pela informante, de modo que o português, aqui, não seguirá a norma culta.

Beatriz (sobrinha de Dona Josefa): Foi difícil, muito difícil, porque todo mundo é pego de surpresa, né? Ficamos todos um pouco sem chão, né, na verdade.

AluÍzia (Filha de D. Sofia): Foi assim, através de um cansaço que bateu nela, aí, ela foi conseguida fazendo todos os exames dizendo que era problema de coração. Aí ela foi pro HU, aí bateu uma chapa dos pulmões, e quando recebeu, o HU acusou que não era problema¹⁰ de coração, era problema de pulmão. Aí transferiram ela pra aqui (...). Quando chegou teve que se internar pra se operar, e ela pensava que vinha só fazer uma consulta. Mas graças a Deus ela passa bem.

Nesta fase inicial de perguntas, com exceção da acompanhante de Matilde e a de Dona Josefa, as demais pessoas relataram ter sido um choque. Familiares são seres curiosos, indagam aos/às médic@s qual o diagnóstico de seus/suas parentes, desejam saber tudo sobre o mal que acomete seu ente querido, mas quando recebem a notícia de que é um câncer, a ideia de morte vem acoplada, impregnada no recebimento da resposta aos seus questionamentos e tornam-se estupefatos, dado o estigma que um diagnóstico de câncer acarreta, semanticamente. É o que Antonieta Barbosa (2003) denomina de a "Síndrome do Câncer", pois quando uma pessoa é acometida da doença, há um forte impacto, não só sobre ela, mas sobre familiares e também amig@s (BARBOSA, 2003).

O câncer constitui um tabu, sendo esse vocábulo pronunciado à meia-voz ou através dos mais diversos epítetos, fato que pude observar e registrar em meu diário de campo, não só entre familiares e pacientes, mas na equipe de saúde também. Isso leva a uma luta antecipatória, todo um imaginário de cabeças sem cabelos, náuseas, vômitos, mutilações que perpassam nas (pré) visões desses familiares, além do pânico de perder o ente querido, haja posto a estreita ligação entre câncer e morte. Há uma definição social que aguarda o/a paciente diagnosticado/a com câncer e é necessário muito apoio e esforço cognitivo e social para desvincular-se desta definição. Berger e Luckmann (2007, p.99) relatam que "Tanto o conhecimento quanto o não conhecimento referem-se ao que é socialmente definido como

10 A transcrição é fiel à forma de falar da informante.

realidade e não a critérios extra sociais de validade cognoscitiva", e no caso de pacientes oncológicos, o conhecimento não científico associa-o à morte de imediato.

Você sabe que doença el@ tem?

Ester: Não. (Percebi a acompanhante assustada, como se fosse se comprometer, de algum modo, ao falar comigo)

Cristina: Eu creio que é o CA, né?! (Utilização de termos como CA, "aquela ou essa" doença é comum como mecanismos defensivos psicossociais das pessoas)

Fernanda: Quem pegou os exames dela fui eu, aí descobrimos que ela tá com câncer, câncer escamoso, invasor, aí fez a radioterapia, ficou estável, aí o médico marcou a cirurgia (...). Nisso faz nove meses que a gente tá aqui no Laureano, aí marcou outra cirurgia, mas o médico disse que não podia fazer porque o tumor dela tá muito avançado. A família soube e até hoje a gente sente muito, né?

Dona Nenê: Eu sei. É um câncer, né?!

Dona Laura: (...) num sei direito ainda. (Na resposta anterior, Dona Laura afirma que "nunca pensei chegar uma doença dessa na minha família", mas agora afirma não saber ao certo...)

Catarina: Sei. (Mas não demonstra nenhuma abertura para nomear a doença, o que me conduz a respeitar sua defesa egóica)

Beatriz: Câncer.

Aluísia: Câncer nos pulmão (sic).

Nas entrevistas, conversas e bate-papos¹¹ encontrei, basicamente, as mesmas respostas, com exceção das acompanhantes Ester e D. Laura, que não desejavam assumir que Matilde e Seu Jacó (respectivamente) estavam com câncer; os/as demais sabiam que doença acometia seus familiares e revelavam a dificuldade em serem cuidadoras desses/as pacientes. Em todos os depoimentos, há indícios de esperança, uns maiores, outros menores, mas há. Elias (2001) afiança que há quatro características específicas de enfrentamento da morte:

¹¹ Eu ia regularmente ao Hospital cinco vezes por semana por seis meses, de modo que me tornei conhecida de pacientes e cuidadoras, estabelecendo uma relação de parceria e camaradagem.

- Expectativa de vida, nas sociedades ocidentais, industrializadas, com uma longevidade tardia; a morte é cada vez mais encarada como um fato num longínquo devir;
- Morte como um estágio natural que pode ser adiado pelo progresso da ciência;
- A pacificação atual (?!), pois na Idade Antiga e Medieval as batalhas, corpo a corpo, produziam muito mais mortos; hoje, com as novas tecnologias bélicas, as baixas são reduzidas;
- O individualismo trazido pelo existencialismo. As pessoas se isolam "quais mônodas". O humano deve buscar *um sentido* para viver, mas, ao contrário dos existencialistas, esse sentido não está no interior, e, sim, nas relações sociais com as quais o sujeito se interconecta. (ELIAS, 2001, p.62).

Nos depoimentos apresentados, verifico uma predominância da perspectiva inicial do autor, para a qual a morte é cada vez mais encarada como um fato num longínquo devir. Mesmo familiares observando que suas pacientes estão muito mal, agonizantes, colocam esta morte como algo improvável. No discurso de Aluísia é perceptível, também, a visão de sentido da vida para a mãe no conjunto do grupo familiar, em que relata: "Mas a gente é a gente quer **ver ela pelo menos em casa**, né?! Tudo com a gente". (grifo meu).

Contudo a tônica é uma só, a exceção de Dona Nenê que admitirá a morte iminente do irmão, negar e negar que aquele@ enferm@ está agonizando. Ao modo com que são conduzidas as rotinas diárias do trabalho no HNL, os familiares insistem num discurso gasto, sem sentido, mas que à semelhança de uma ladainha, é repetido intermitentemente: "Ele vai sair dessa."; "Ela vai para casa."; "Estou até achando el@ bem melhor hoje." O que um discurso monocórdico e esvaziado de sentido.

El@ já tentou falar contigo sobre seu estado de saúde?

Ester: Nem tanto, porque ela não consegue falar, né? Mas ela já se lamentou muito, num acredita que tá numa situação dessa, principalmente ela que é cheia de vida, ela lamenta muito essa situação dela.

Cristina: Não, não, não, nunca tocou sobre esses negócios de estado de saúde, nada. Ele num conversa com a gente sobre isso não, mas ele tá ciente de que ele vai sair dessa.

*Fernanda: Já, já, a gente sempre conversa em casa, ela teve, **ela nunca pensa em morrer**, ela só diz que vai viver muito, que, que vai ficar boa, ela sempre diz pra mim, eu também digo pra ela e já não digo “não, mãe, num é assim, não”. Eu sempre digo a verdade também assim, né, que ela vai viver, é.*

É importante fazer um parêntese aqui, pois a mãe dessa entrevistada (Fernanda), a paciente Matilde, nesta mesma tarde, havia pedido veneno à Fernanda, logo a negação da morte é um processo muito intenso e resistente. Eu estava lá, presenciei o episódio. No entanto, a filha me diz que a enferma nunca pensa em morrer! É como se houvesse uma imensa necessidade de me responder o politicamente correto! Olha, não sei como seria essa resposta fora das dependências do HNL; era muito complicado entrevistar essas pessoas externamente devido a seus horários de trabalho e outros compromissos, e confesso que não imaginei que a atmosfera do hospital poderia ter um peso tão significativo nas respostas.

Pelo que observei e registrei, há uma espécie de etiqueta social a ser seguida pel@s familiares, sem grandes possibilidades de abertura para outros discursos que não seja o vigente: a negação da morte. É um processo muito evidente com esse grupo, que é moldado e molda o comportamento considerado adequado ao que já está estabelecida como aceitável naquele espaço social, uma conformação às regras impostas pelas interações sociais entre familiares. O pacto do silêncio é uma norma estabelecida, quase inviolável.

As entrevistadas ao serem indagadas sobre o que era a morte para elas, foram unânimes em negar fornecendo respostas evasivas ou respondendo com brincadeiras e chistes. A única exceção foi de Dona Nenê quer era uma pessoa muito espiritualizada, de modo que forneceu uma resposta mais profunda e realista em relação ao término da vida. Nas demais, negativas da morte foi a tônica. Mas elencando o que foi respondido, obtenho: *medo, fim, tristeza, vida, passagem*, e duas entrevistadas que negaram veementemente pensar na morte. Zaidhaft (1990, p.13) afiança que a morte dá medo e “não há razão para se envergonhar disso”. Pensar a própria finitude é terrível, como

revela Ariès (1989, 1990, 2003); poderemos contestá-la, concebendo filhos, escrevendo livros, plantando árvores. Para Zaidhaft (1990), são mecanismos compensatórios que a ocidentalidade instituiu para *driblar* a morte.

Passo, agora, para as respostas d@s profissionais da saúde da Medicina, Enfermagem e Psicologia. Artigo qual a melhor maneira de conseguir a obtenção dessas entrevistas, em especial com profissionais da medicina. Decido ir ao consultório de pelo menos dois médicos, marco uma consulta e peço a participação. Obtive êxito na empreitada e isto me animou a abordar plantonistas dentro do próprio HNL. Foi menos complicado do que eu imaginara, muito embora deva declarar que obtive entrevistas de oito minutos de duração, em um consultório e outras de uma hora, no hospital. Com o pessoal da enfermagem, foi um pouco mais tranquilo e com o psicólogo obtive uma entrevista de mais de uma hora.

Confesso que é impressionante como o poder médico se impõe, pois eu ia, literalmente, "pisando em ovos", falar-lhes sobre a entrevista. Optei por seis profissionais da medicina, seis da enfermagem e um psicólogo. A intenção é exatamente poder fazer uma narrativa da experiência cotidiana com a morte e o processo de morrer d@s enferm@s atendid@s pela equipe, pois, como bem assevera Silva (2006, p.101) "A linguagem não dá conta do vivido; a lógica formal morde a própria cauda", de modo que minha função como pesquisadora é localizar, descrever as percepções comuns (ou não) do grupo sobre a temática, sempre atenta à entropia do social, e se há produção de sentidos novos sobre a morte e o morrer, além dos que apresento e advogo no escopo desse trabalho. Entrevistei cinco médicos e uma médica, seis enfermeiras e um psicólogo. Os locais foram, basicamente, três: consultório privado, o HNL e o ambulatório do Hemocentro da Paraíba.

É perceptível na fala d@s depoentes o desejo de cuidar, que se note bem, está impregnado de certo idealismo em enfrentar o câncer e a possibilidade de morrer que a ele vem atrelada. É importante recordar que a ideia de morte, para um/a profissional de saúde, vem justaposta ao sentimento de fracasso. A equipe só considera que obteve êxito com pacientes que saem curad@s. As faculdades preparam para a vida, tod@s @s entrevistad@s foram unânimes em me relatar que seus cursos não @s prepararam para lidar com a morte, de modo algum. Nem

medicina, enfermagem ou mesmo psicologia. Nenhum. E o sentimento de fracasso e impotência na equipe de saúde tem efeitos por demais maléficos, pois:

*(...) Quando a gente chega diante de um paciente que não tem condições de tratamento, que a gente manda para casa, para morrer, **a gente se sente numa impotência muito grande** (Dr. João Paulo¹², cirurgião torácico)*

*(...) **A gente se sente frustrado, até porque não tem o que fazer.** Você está ali, você fez um juramento, mas você fez uma faculdade e na faculdade 99,9% das vezes estão falando que você está estudando para poder curar ou ajudar alguém (...). Aí você não consegue nem curar, nem ajudar, né? Porque o FPT é você dar a qualidade terminal, né? Você não consegue ajudar pra terminar, entendeu? (Dr. João Lucas, Cirurgião Cabeça/Pescoço)*

(...) Assim, na Universidade, a gente aprende muito a lidar com a vida e com a doença. Mas, assim, a doença em tratamento. Mas com a morte em si, a gente não tem essa preparação. (Enfermeira Mirian)

*(...) Então, é até que pela parte dos profissionais, a gente tenta evitar entrar muito na enfermagem, o que se vê é isso, né? A enfermagem **ainda** vai mais. Mas, assim, a gente sente um desconforto muito grande por não poder proporcionar um alívio; e pela parte médica, a gente vê o quê? O médico, ele tenta fugir do paciente, ele não sabe lidar com aquilo. Ele não tem o que fazer, então ele tenta fugir; então ele esquece a visita, ele deixa por último, é sempre isso que se percebe. (Enfermeira Ana).*

Nas minhas observações e anotações sobre a enfermagem vinte e seis, consta exatamente isto: nunca tive oportunidade de ver médic@s, enfermeir@s por lá, apenas vi técnic@s de enfermagem e psicólogo. Klafke (1998) numa pesquisa com médic@s oncologistas indagou-lhes sobre esse afastamento d@ enferm@ FPT e obteve variadas respostas que resumidamente confluíam para a de um médico que apresento em seguida. Como há uma hierarquização muito evidente no processo de trabalho em saúde, com a categoria médica centrada no ápice de uma pirâmide de poder, nada mais natural que o corpo de enfermagem

12 Todos são pseudônimos para preservar a confidencialidade dos sujeitos de pesquisa.

acompanhar o comportamento médico. Além da negação da morte presente em nossa sociedade e que não permanece fora das ações de trabalho no hospital.

É extremamente difícil, porque você foge do assunto. As respostas são como um pneu patinando. Você tem uma tendência a não colocar as coisas de uma maneira clara, nessa situação onde já não tem mais nada a fazer. É diferente do início da doença onde você realmente tem que colocar as coisas de maneira mais objetiva (...). Na fase onde a doença é extremamente refratária, onde não existe mais possibilidade, a tendência é o médico se esquivar, sair fora. O doente pergunta uma coisa e você responde outra. É difícil. Difícil de manipular este tipo de doente. É difícil conversar (KLAFKE, 1998, p. 40).

Evidente que ess@s profissionais devem ir à referida enfermaria, em algum momento, mas o que familiares me relataram foi o espaçamento e a brevidade das visitas. O Isolamento, como é chamado a enfermaria, realmente traz em si uma exclusão social muito forte e evidente; o que leva a uma certa união das famílias que ali se encontram em um forte processo de sociação.

Stedeford (1986, p.95), referindo-se ao papel da psiquiatria em um hospital oncológico, relata que: “Quando esses enfermos se sentem mais valorizados e amados, podem tornar-se menos exigentes, começando a ser mesmo estimados. Faz parte da conduta (...) ajudar a equipe a compreendê-los”. Existe no HNL um grupo de apoio psicológico para a equipe de profissionais, porém, apenas seis pessoas comparecem. Por outro lado, obtive a informação de que:

(...) No hospital, hoje a gente tem alguns funcionários que estão afastados por depressão, por consequências na área em que trabalha. (Dr. João Lucas, Cirurgião Cabeça/Pescoço)

*Ah, pra mim é muito ruim, é muito ruim. Veja bem, o paciente oncológico não é um paciente da clínica médica, que ele vem, permanece pouco tempo e vai embora. É um paciente que você termina se apegando, termina criando um vínculo, né? Até de amizade. Então você se apega ao paciente. **Então eu sofro**, e já teve um paciente que, quando ele morreu, eu não quis subir mais pra enfermaria, eu passei três dias pra ir à enfermaria. Aí um colega meu, que tem mais experiência, é já de idade, é médico, disse: “Não, não*

pode ser assim. Você não pode se envolver dessa forma. Você tem que encarar melhor porque senão você vai se quebrar emocionalmente, né? (Dra. Sara, Hematologista).

Anna Pitta, em seu livro *Hospital, dor e morte como ofício* (2003), relata que o sofrimento social foi, na última década do século XX, o carro chefe de pesquisas da Antropologia, Sociologia, Psicologia Social, Medicina, entre outras áreas do saber preocupadas com a qualidade de vida e organização dos processos de vida e trabalho que levam tantos/as a um grau de insatisfação e desprazer incompatíveis com a missão de construção de identidades, trocas intersubjetivas e desenvolvimento do processo criador que se espera do trabalho na vida.

(...) Então eu acho que deveria sentar, todo mundo, uma vez por mês, e discutir: Quem é que está internado esse mês? Vamos conversar. Qual é o real prognóstico desse paciente? Porque, na verdade, você acaba se preparando para o que virá (...). Porque cada profissional acho que enxerga de uma maneira diferente. O médico vê a morte diferente, principalmente, do Nutricionista, do Assistente Social, que não estão tão ligados ao paciente como o médico e o enfermeiro. (Enfermeira Ana)

*(...) Porque eu fiz residência na Beneficência Portuguesa, em São Paulo, em Cirurgia Geral, Cirurgia Oncológica e depois Cirurgia de Cabeça e Pescoço, que é uma cirurgia muito mutiladora. Então, lá, tinha uma equipe multiprofissional: psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta e um cuidador, uma pessoa para cuidar depois, para que ele não tivesse um choque (...). Se não passasse pela equipe multidisciplinar que a gente chamava, não fazia a cirurgia. Aqui, no HNL, a gente vê a notícia de um paciente que desistiu, desistiu porque faltou esclarecimento, não se internou. Eu acho que é porque está faltando entrosamento. Eu acho que é uma falha minha, pode ser dele, só, mas talvez eu tenha deixado a desejar na consulta. Passou por mim e eu já marquei a cirurgia (...). Ele não sabe nem o que vai ser feito. Eu disse: "Ó, a cirurgia tem risco, vou arrancar tua orelha, né e tal, tal, tal. Eu **sozinho** explicar isso uma vez? Duas vezes? Por mais que eu explique, ainda mais para uma pessoa de um nível sociocultural mais baixo, fica mais difícil ainda, entendeu? E assusta. Aí eu já conversei inclusive com as psicólogas, fisioterapeutas, e fonoaudióloga para a gente estar montando uma equipe, para o paciente passar para mim, tem que passar por elas, agora, igual ao que era na residência. (Dr. João Mateus, Cirurgião)*

A visão desse médico foi bem particular; só na fala dele encontrei uma noção bem clarificada de como deve funcionar uma equipe multiprofissional. O psicólogo me relatou ter encontrado forte resistência por parte de alguns urologistas, os quais marcavam cirurgia de amputação peniana sem encaminhamento para o serviço de psicologia do hospital. Ele afirmou que realizara um trabalho de conscientização junto a profissionais mais resistentes e que lograra êxito. Tod@s @s entrevistad@s foram unânimes em afirmar que @s pacientes ficam a par de qual é sua doença, através de processos sociativos com pacientes mais antig@s, como:

(...) Eles se conhecem, tem o setor de serviço social, porque o tratamento é contínuo, tem fisioterapia, que são os mesmos pacientes que todo dia estão sentadinhos em frente à sala da fisioterapia, então eles têm aquele contato quase que diário, né? (Enfermeira Maria)

*(...) Eles sabem, não tem que a gente lapidar; mas de uma maneira eles sabem (...). Porque o corredor é que dá as informações; entre eles, entre os próprios pacientes. Às vezes, o primeiro paciente que chega aqui, a gente já sabe o que ele vai tomar (Setor de Quimioterapia), **ele diz assim: Doutora tem a vermelha? Porque eu já sei que a vermelha faz cair o cabelo. Quem lhe disse, o médico? Não, lá fora.** (Enfermeira Rachel)*

(...) Percebe, até pelo contato com os demais pacientes, porque de tanto eles virem aqui, né? Até mesmo de contato que eles têm com os outros pacientes. Então eles vão vendo aquele paciente que era melhor, que está naquele estado mais fraquinho, mais definhando, mais caquético que eu digo, né? Então eles vão percebendo aquilo ali e que pode até procurar: "Cadê "aquela conhecida" minha que não veio mais?" Ou, "Aquele conhecido que não encontrei mais aqui?!" Aí eles... Foi a óbito e eles já imaginam isso; eles conversam, trocam informações, de tanto irem e virem. (Enfermeira Maria)

Ao indagar ao grupo entrevistado: Você informa ao/à paciente que el@ está com câncer? Esta foi uma das questões mais polêmicas que apresentei para o grupo de treze entrevistad@s. A grande maioria disse que não e apresentou seus motivos, e uma minoria disse que sim. Com um diferencial de que a competência de fornecer o diagnóstico é da

medicina. Se @ médic@ optar por não revelar, o pessoal de enfermagem e psicologia não poderá fazê-lo, fato que, muitas vezes, coloca o segundo grupo em situações angustiantes, como apresento em muitos relatos a seguir. No entanto, início com a fala dos médicos e da médica.

De início, não! De início, eu evito informar. Eu acho que é um impacto muito grande para o paciente chegar à primeira consulta... Em geral eu não digo ao paciente no primeiro contato; eu não digo. Fazemos todos os exames e, confirmado no anatomopatológico, eu ainda protelo um pouco em determinado paciente. Tem paciente que, se for dizer que está com câncer, é um impacto muito grande para ele, de imediato! Tem paciente que não tem mais indicação de cirurgia, manda para a quimioterapia, ou vai ter que fazer radioterapia, se for o caso, e esse paciente, no decorrer do tratamento (...), eles vão aceitando mais facilmente. E chega a um ponto que você pode chegar lá e dizer; à família eu sempre digo. À família, em um primeiro momento, eu sempre digo. Aí determinado paciente não tem condições de absorver uma informação dessas. (Dr. João Paulo, 60 anos, Cirurgião Torácico, 35 anos de formado).

Dr. João Paulo, essas condições a que o senhor se refere são psicológicas ou condições culturais?

Mais psicológicas. Eu acho que as pessoas que têm uma formação, nível social e cultural mais baixo, uma classe mais baixa, culturalmente falando, ele absorve mais fácil. (...) Absorve muito mais fácil. Porque ele não tem noção da gravidade. As pessoas religiosas, né, as pessoas que têm um apego grande à religião, cultua muito a religião, um apego muito grande a Deus, a uma segunda vida, absorve mais fácil o impacto de uma notícia dessas, do que de um ateu, do que de uma pessoa que tem um nível cultural melhor, do que de uma pessoa que tem um alcance e uma visão melhor. Ele sabe dos problemas, ele sabe das consequências. (...) Tem uma passagem (bíblica) que gosto muito de citar: Salomão, o mais sábio dos reis, quando estava para morrer, ele tinha uma biblioteca enorme, cheia de pergaminhos. Ele chamou o filho dele e aconselhou que queimasse tudo, porque quanto o homem mais sabe, mais ele sofre!

Embora ele afirme que são as questões de ordem psicológicas que afetam @ paciente, apresenta argumentos, eminentemente, socioculturais, como a questão da escolaridade e religiosidade, fato que me deparei, sobremaneira, pois há uma ligação entre religião, pobreza e falta de cultura, num sentido restrito da palavra.

Ao paciente, geralmente não. *Eu informo aos familiares. Tem que ser comunicado ao responsável legal do paciente ou à esposa, ou ao esposo, à mãe, ao pai. Dificilmente diretamente ao paciente. **Quase nunca.*** (Dr. João Thiago, Cirurgião Geral e Plantonista do HNL).

Eu respeito à família, respeito o paciente, mas se ele me pergunta, eu nunca nego. Dr. João Matheus, 32 anos, 09 anos de formado. (Cirurgião Geral, Oncológico e de Cabeça e Pescoço).

Quando você diz: “Respeito à família”, o que realmente quer dizer?

Porque, às vezes, eles pedem para a gente não comunicar, porque a gente encontra pacientes em todas as fases do tratamento, aqueles iniciais, aquele que vem pela primeira vez e o tumor estão no início, já está no final, aquele que veio saber já no início mesmo da doença, ou no final, entendeu? Então são várias fases que a gente pega, né? (...) Depende muito do nível cultural do paciente. (...) Porque tem paciente que acredita muito em Deus, que vai para o céu, que, né, que acha que não tá com a doença, que vai ficar curado. Eu acho que tem deixar ele acreditando mesmo, entendeu? Não tem por quê. (Dr. João Matheus, 32 anos, 09 anos de formado. (Cirurgião Geral, Oncológico e de Cabeça e Pescoço).

Bom, ele tem que confiar primeiramente nele, e ele só vai confiar em mim se eu falar a verdade, né? Claro que se ele tiver um diagnóstico ruim eu não vou dizer de cara a ele, que ele vai morrer. Primeiro porque eu não sei o dia que cada um vai morrer. Então eu digo que ele tem uma doença neoplásica e que a gente vai tentar... Que ele tem chance de cura e que a gente vai lutar por isso, e que ele tem que ter fé, e que ele tem que se empenhar do mesmo jeito que eu vou me empenhar. (Dra. Sara, 31 anos, 12 anos de formada, Hematologista).

Olha essa é uma decisão muito complicada, principalmente pela educação do povo brasileiro, é um pouco delicada. Eu, geralmente, discuto com a família e peço a intervenção para que ela entre num consenso; todos os familiares em saber se querem que eu fale ou não, ou se eles falam ou não, certo? O que tá enraizada na memória do brasileiro é que, quando você está com câncer, você não tem cura. (Dr. João Lucas, 46 anos, 19 anos de formado, Diretor Clínico do HNL e Cirurgião cabeça e Pescoço).

Câncer está ligado à morte?

À morte, não tem cura, que quando mexe, piora, então isso realmente causa certo transtorno nas diversas camadas sociais que a gente tem, principalmente na mais baixa, que é a com menos nível intelectual. Porque, quando você fala que ele tá com câncer... pra você ter uma ideia, nem a palavra câncer ele fala. "Doutor, eu não tô com aquela doença?" Ele procura uma fuga porque ele não quer ouvir essa palavra de jeito nenhum. Então eu deixo muito ao encargo da família. Se a família achar que o paciente tem condições de saber da notícia, da confirmação da doença, ou achar que eles não têm condição de explicar, aí eu realmente falo. A gente lida, às vezes, somente 5 minutos, vamos dizer, grosseiramente. O doente e você, e você convive com seu pai há vinte anos, sabe de todas as reações dele. Então eu tento fazer um jogo em cima disso pra eu tomar a decisão certa (...). Então eu sempre 'empurro' para a família, entre aspas. Eu questiono à família, ou mesmo a família já chega antes e diz: "Doutor, não fale o que ele tem não". (...), mas aquela pessoa ignorante, pouco esclarecida, se não aceitar porque sabe que tem câncer, acha que vai morrer e pronto, acabou-se. (Dr. João Lucas, 46 anos, 19 anos de formado, Diretor Clínico do HNL e Cirurgião cabeça e Pescoço).

Pelos depoimentos, apenas um médico disse taxativamente que informa ao/à paciente seu diagnóstico. Contudo, já apresentei neste texto que ess@s mesm@s pacientes, através de processos sociativos, ficam cientes de sua doença, no espaço do HNL. Concluo que há um certo jogo, pois a informação virá, e, como bem o disse a Dra Sara, a credibilidade d@ médic@ assistente ficará comprometida, como a da família também, posto que @ paciente ficará ciente de qual doença está em tratamento. Mas as pessoas que lhe são mais significativas estão lhe sonogando informações, como sua família, em especial as

cuidadoras e a equipe de saúde, que trata a doença e não @ doente. Informações, essas, por demais preciosas. Há um desconhecimento de que ess@ paciente não tem apenas um corpo a ser tratado, mas é um ser biopsicossocial que necessita ser curad@ e cuidad@ por inteir@, o que inclui sua psique, suas angústias diante de um corpo e de um grupo de enferm@s que lhes dão determinadas informações, familiares e profissionais de saúde que lhes reportam a algo diametralmente oposto. Isto é, até certo ponto, alucinante.

Podem até questionar à equipe de enfermagem, mas, como eu afirmei, não compete a esta fornecer diagnóstico. E à equipe médica @ paciente não ousa questionar, pois, @s mesm@s estão investid@s de uma inquestionável autoridade que inibe as pessoas. Registrei as inúmeras vezes em que familiares e/ou pacientes vieram até a mim, esclarecer dúvidas que ficaram pendentes, e eu não podia, nem sabia responder-lhes. Aconselhava-@s a perguntarem quando da visita médica, mas as dúvidas permaneciam lá. No meu retorno à enfermaria, as mesmas perguntas me eram feitas.

Mas a maioria deles eu acho que sabe. A grande maioria. Principalmente com o nível sociocultural mais alto, né? Porque ele sente, ele sabe, ele pode não querer saber daquilo ali, não querer ter. Mas ele não quer nem ouvir. Tem uns que não querem ouvir, não querem nem ouvir a palavra câncer, né? a maioria nem quer, né? (...). Não quer, ele quer, porque ele sabe que na verdade ele às vezes tivesse comentado que câncer é uma droga, mas quando tá com ele, ele vai querer ouvir só notícia boa, entendeu? (Enfermeira Raquel).

É possível, também, verificar a ligação câncer/morte de modo bastante empírico, como nos relatos apresentados, onde fica expresso o temor de informar o diagnóstico ao/à paciente, por parte de médic@s e familiares. Mas este mecanismo se revela inútil, pois @ paciente chegará a esse diagnóstico por outr@s enferm@s, ao longo do tratamento a que for se submeter. As conversas no corredor, a espera nas salas de rádio, químico e fisioterapia são pontos de encontro, nos quais angústias são partilhadas, e informações são socializadas. É um dividir de significados, num forte traço de união que o estar- -com câncer traz.

Outro ponto a ser destacado é a crença que @ paciente tem o dever de cooperar com seu tratamento e que, caso isto não ocorra, parte do fracasso lhe é cabido. É uma visão, até certo ponto, cruel, está de imputar a alguém a responsabilidade pelo sucesso de procedimentos terapêuticos contra o câncer, pois essas mesmas pessoas, na própria fala das entrevistadas, já vêm com sua psique muito abalada.

(...) Olha, em alguns casos, sim. Porque pode até ajudá-lo diante de ele ter um preparo. Acho que depende do paciente ter um preparo psicológico pra receber essa informação, entendeu? Porque quando o paciente é mais, é mais leigo, ele encara melhor as coisas, leigo na gravidade do problema, da doença. Ele encara as coisas com maior naturalidade. Como a gente comenta aqui, eu e minhas colegas, todo mundo comenta, nessas horas de uma notícia dessas, de você tá com um diagnóstico de câncer, é melhor ser um leigo, um leigo no assunto, porque o paciente orientado, o paciente vai pesquisar, o paciente que vai procurar saber sobre sua doença, eu acredito que ele sofre mais, e ele vai sofrer antecipadamente, e não vai ajudar no tratamento dele no momento. O fato de ele ser leigo, não. O paciente não vai em busca de pesquisar sobre o que vai ter na quimioterapia, as reações da química, da rádio, ele vai sofrer com muita antecipação, entendeu? (Enfermeira Izabel)

Não, não entendi! Como @ paciente pode ajudar se será peg@ de surpresa? Se não há o estabelecimento de processos sociais interativos, onde a informação flua, medos sejam desmistificados, e o câncer perca seu estigma e seja compreendido como uma doença grave, mas com possibilidades reais de cura? Também não entendo submeter uma pessoa à quimioterapia, radioterapia sem informar-lhe das reações e efeitos adversos desses tratamentos: da alopecia, das queimaduras. É preciso informar de modo adequado, ou seja, discorrer sobre as medicações antieméticos, das pomadas, cremes que aliviam as queimaduras causadas pela radioterapia; o/a paciente ficará informad@ e segur@ de que algo será realizado para seu conforto, após as aplicações de tratamentos tão agressivos.

Passo, então, para uma das perguntas mais difíceis de ser respondida: Se um/a paciente está Fora de Possibilidades Terapêuticas –FPT- você considera que esse/a deve ser informad@ de suas reais

condições de vida? Esta é uma discussão bastante conflituosa, Kübler-Ross, (1975, 1979, 1991, 1998, 2002, 2003, 2004, 2005); Aisengart (2004); Esslinger (2004); Dastur (2002); Gutierrez (2003); Zaidhaft (1990); Pimenta; Mota; Cruz; (2006); Stedeford (1986), Kastenbaum e Aisenberg (1983) são autor@s, dentre vári@s outr@s, que defendem a informação ao/à moribund@, mas preservando a esperança; uma esperança, senão de cura, mas de viver os dias que lhe estão reservados da melhor maneira que possa haver, com conforto físico, apoio familiar e profissional. Enfim, com as condições de todo um acompanhamento necessário, fornecido por uma equipe multiprofissional: médic@ assistente, enfermeir@, psicólog@, assistente social e religiosa, se @ paciente assim o desejar. Kübler-Ross sempre trabalhou com um serviço de capelania.

As respostas a serem apresentadas trazem, em si, um núcleo comum: certa falta de discernimento entre curar e cuidar, muit@s d@s profissionais entrevistad@s afirmam não dizer por não ter o que fazer. Autoras/es acima defendem que haja franqueza, se @ paciente sinalizar esse desejo, mas conservando-lhe a qualidade de vida no sentido de um estímulo para que cada dia seja usufruído como uma dádiva e o desconforto pela doença sejam reduzidos ao mínimo pelo suporte medicamentoso contra a dor e o apoio profissional e familiar.

perceptível na fala d@s depoentes esse desejo de cuidar, que se note bem, está impregnado de certo idealismo em enfrentar o câncer e a possibilidade de morrer que a ele vem atrelada. É importante recordar que a ideia de morte, para um/a profissional de saúde, vem justaposta ao sentimento de fracasso. A equipe só considera que obteve êxito com pacientes que saem curad@s. As faculdades preparam para a vida, tod@s @s entrevistad@s foram unânimes em me relatar que seus cursos não @s prepararam para lidar com a morte, de modo algum. Nem medicina, enfermagem ou mesmo psicologia. Nenhum.

(...) Não, diante desse fato, eu acho que é muito complicado você chegar pra um paciente e dizer pra ele: "Eu não tenho mais o que fazer por você" (...) Eu acho que o paciente se acaba mais rápido. (Enfermeira Mirian)

(...) Não, eu não digo! Isso vai cair naquele mesmo caso que eu falei lá na frente. O paciente vai sentindo que tá terminal. Ele vai sentindo que não tem mais condições.

aquele paciente que toma remédio e não melhora (...). E a natureza dá essa condição a ele, vai sentindo que a sua fase tá acabando, que a velinha tá apagando. Então, pra que você chegar, se é um paciente terminal, se vai morrer daqui uma semana, é difícil, é cruel demais. (Dr. João Paulo).

(...) É difícil, mas eu acho que sim. Acredito que sim. Ele deve saber pra que ele possa ter chances de fazer coisas que ele não fazia, de aproveitar, né? a sua vida, nos momentos finais, da melhor forma. (Enfermeira Ana)

(...) Aí depende muito de cada um. Tem paciente que é suficientemente forte para aceitar, outros não. Então depende de cada um. Tem que sentir conversando com o paciente se ele está pronto para aquela informação. Se não estiver, eu não dou (Dr. João Thiago).

(...) Eu acho que assim, isso que a gente sente, no meu caso eu sinto, se eu devo, se aquele paciente deve saber ou não. Se ele quer saber ou não, entendeu? Eu acho que depende muito do nível cultural do paciente. (...) Um nordestino, porque eu fiz residência em São Paulo, eu tava já no, terminando cirurgia geral e tava no começo de oncologia cirúrgica, né? E aí, ele, ele chegou pra lá, pra preceptora, com a mulher, né? Já tinha dois filhos, era jovem trinta e poucos anos, e tava com icterícia, um tumor avançado de fígado, né? e que, tá gravando? (respondo que sim) E aí ele não tinha mais possibilidade terapêutica e cirúrgica (...). Aí ele foi pra quimioterapia, e na quimioterapia disseram: "Olha, não pode fazer quimioterapia, porque já tá com icterícia." Como é que vai fazer se a droga é hepatotóxica? Se o metabolismo hepático estava comprometido, ele não tinha como funcionar. Aí eu tive que falar isso pra ele, né? aí eu falei. Ele me olhou assim, com a esposa dele, ele olhou pra mim e disse: "Meu Deus, Doutor, o que é que eu vou fazer agora?" Era nordestino, tinha duas filhinhas pequenas, e isso me abalou muito, né? E o que é que vou fazer, eu não sei o que vou fazer, né? (Dr. João Mateus).

Então indaguei: Veja bem, ao longo da sua vida profissional, já aconteceu de um/a paciente ser informad@ e reagir bem?

(...) Já, já. Reagir bem e tentar lutar contra aquilo, já. Tem um caso aqui recente mesmo, até de uma jovem, de quarenta anos, que o médico chegou, até o próprio médico, por ser cirurgião, disse que não ia fazer a cirurgia porque ela já era considerada FPT. E a paciente correu e foi atrás de

médico e lutou e quis que o médico a operasse, mesmo sabendo da situação dela. (Enfermeira Izabel)

(...) Não necessariamente, porque ele percebe que as coisas não estão tão bem assim, né? Eu acho que o câncer favorece. O câncer é uma enfermidade que vai favorecendo essa elaboração da morte (...). Eu acho que a morte em Oncologia é diferente, por exemplo, de uma morte súbita, das cardiopatias, né? O câncer já é mais esperado, né? É tanto que eu acredito que pra gente também, enquanto profissionais que lidam com pacientes na Oncologia, isso também vai nos ensinando muito a lidar com, não só com a possibilidade de morte do paciente, mas também a lidar com a nossa própria terminalidade(...) eu também sou mortal, né?! (Dr. João Pedro, Psicólogo)

(...) Não, porque não vai trazer nenhum benefício para o paciente. Não vai mudar a situação dele; o que vai fazer é que ele vai entrar em depressão. Ele pode até tentar suicídio. Então eu acho que não vale a pena, não vai fazer nenhum benefício, portanto eu me nego a dizer. Eu não digo, eu falo para os familiares, eu esclareço e continuo dizendo pra ele que a gente vai e eu vou lutar, mesmo não tendo possibilidade terapêutica, mas o que eu puder fazer por ele, eu vou continuar. (Dra Sara Hematologista)

(...) Depende do emocional desse FPT. Se ele é um paciente que tem condições de suportar uma coisa dessas... Só avaliando caso a caso, porque eu mesma já trabalhei só com pacientes FPT. Tinha paciente que suportava, outros não. Outros se você contar vai acelerar ainda mais o processo, entrar em depressão. (Enfermeira Rachel)

(...) Sim, concordo, deve ser informado até para colaborar com essas medidas terapêuticas, que podem não ser salvadoras, mas que vão alterar a qualidade de vida. Eu sempre informo ao paciente o que está acontecendo e o que vai ter que fazer (...). Isso acontece quase todo dia. (Dr. João Marcos)

É perceptível identificar o medo em enfrentar os sentimentos de pacientes FPT, nos relatos supracitados. Na fala do psicólogo, há um dado relevante: ele coloca que, ao tratar diariamente com a morte, profissionais do HNL terminam por refletir sobre ela e se depararam com sua própria mortalidade como possibilidade real. Em meu Diário de Campo, tenho registrado a indignação com a morte por parte desse grupo entrevistado. É como se ela fosse algo absolutamente

anômalo à vida. Há uma marginalização absoluta do fenômeno e, de acordo com Bauman (2008), há duas formas de realizar esse afastamento da morte, como fato real e inexorável da existência humana, que são: a desconstrução e a banalização da morte. Na primeira estratégia, a morte é contingencial. Morre-se porque estava no voo errado, contraiu a infecção errada, ou seja, tudo é reduzido à necessidade de oportunidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Dentro dos aspectos da condição humana, a morte apresenta um papel fundamental. O ser humano é o único animal que tem consciência de sua finitude. Os acontecimentos da (pós)-modernidade e a formação das sociedades contemporâneas promovem uma mudança na relação do ser humano com a morte, tornando-se mais problemática e carente de significado. Duas características fundamentais da contemporaneidade são apontadas por Simmel, um clássico da teoria social, o qual apresenta pistas para se pensar a nova (in)compreensão da morte: os processos de racionalização e de individualização.

A sociedade cientificista, que lega à medicina o poder de decidir saberes e fazeres sobre corpos aos seus cuidados coloca-a numa situação de luta corpórea com a morbidade que acomete o enfermo. No hospital, passa a ocorrer o aglutinamento de pacientes, fato que contrasta com o tempo em que um médico da família se deslocava até a casa do doente para atendimento. A verticalização do poder na área de saúde, com o profissional de medicina no topo, é a regra, não a exceção. Na literatura que subsidiou essa discussão, essa foi uma constante por mim encontrada. E, nas falas dos/da médicos/médica entrevistad@s é possível encontrar esse perfil, que está cristalizado e deve ser discutido na própria formação médica, na formulação dos currículos acadêmicos. É algo muito importante de ser avaliado pelas instituições acadêmicas da área de saúde, pois a inexistência de uma equipe multidisciplinar nos hospitais, fato que ocorre também no HNL, e essa divisão taylorista do trabalho prejudicam o paciente, que tem seu corpo segmentado cartesianamente.

No HNL encontrei pacientes FPT cientes de sua situação e cuidadoras e profissionais da saúde negando sistematicamente a morte

não só a morte daqueles como a sua própria. É possível afirmar que essa sociedade pós-moderna, não consegue dar resolutividade à finalidade da vida. Portanto, transformar a vida cotidiana se associa a mudar as visões de mundo, que caminham juntas, entrelaçadas. Da mesma forma que é no cotidiano que se absorvem valores e uma visão de mundo, se a visão de mundo muda, o cotidiano se transforma; o inverso também pode acontecer, quando o cotidiano muda, a visão de mundo se transforma. E com ela a maneira de lidar com a morte e a vida.

REFERÊNCIAS

AISENGART, Rachel Menezes. **Em Busca da Boa Morte** - Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

ARIÈS, Philippe. **O Homem Diante da Morte**, vol. 1, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1889.

_____. **O Homem Diante da Morte**, vol. 2, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

ARIÈS, Philippe. **História da Morte no Ocidente**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.

BARBOSA. Antonieta. **CÂNCER: Direito e Cidadania**. São Paulo: Arx, 2003.

BAUMAN, Zygmunt. **Medo Líquido**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008

BERBER, Peter L. **Perspectivas Sociológicas: Uma Visão Humanística**. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

CHIATTONE, Júlio José. **A Morte** - Uma Abordagem Sociocultural. São Paulo: Moderna, 1996.

D'ASSUMPÇÃO, Evaldo Alves; D'ASSUMPÇÃO, Gislaine Maria; BESSA, Halley Alves. (Orgs). **MORTE E SUICÍDEO**- Uma abordagem multidisciplinar. Petrópolis: Vozes, 1984.

DASTUR, Françoise. **A Morte**. Ensaios sobre a Finitude. Rio de Janeiro: DIFEL, 2002.

ELIAS, Norbert. **O Processo Civilizador**. vol. 1, Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

_____. **O Processo Civilizador**. vol. 2. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

_____. **Sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed, 1994.

_____. **Solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

ESSLINGER, Ingrid. **De Quem é a Vida Afinal?** São Paulo: Casado Psicólogo, 2004.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

GUTIERREZ, Beatriz A. Ozello. **O Processo de Morrer no Cotidiano do Trabalho dos Profissionais de Saúde de Enfermagem de Unidades de Terapia Intensiva**. Tese de Doutorado. São Paulo: USP, 2003.

KASTENBAUM, Robert; AISENBERG, Ruth. **Psicologia da Morte**. São Paulo: Pioneira, USP, 1983.

KINCHELOE, Jve. **Pesquisa em Educação** - Conceituando a Bricolagem. Porto Alegre: Artmed, 2007.

KLAFKE, Terezinha Eduardes. O Médico Lidando com a Morte: Aspectos da Relação Médico Paciente Terminal em Cancerologia. In: CASSORLA, Roosevelt M. S. Da **Morte**: Estudos Brasileiros. 2 ed. Campinas, SP. Papirus, 1999.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **MORTE**: Estágio Final da Evolução. Rio de Janeiro: Record, 1975.

_____. **Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 1979.

_____. **A morte:** um amanhecer. São Paulo: Pensamento, 1991.

_____. **A Roda da Vida.** Rio de Janeiro: GMT, 1998.

_____. **Sobre a Morte e o Morrer.** São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **O Túnel e a Luz.** Campinas, SP: Verus, 2003.

_____. **Os Segredos da Vida.** Rio de Janeiro: Sextante, 2004.

_____. **Viver Até Dizer Adeus.** São Paulo: Pensamento, 2005.

KOURY, Mauro G. Pinheiro. **Sociologia da Emoção.** O Brasil Urbano sob a ótica do luto. Petrópolis: Vozes, 2003.

MORAES FILHO, Evaristo de. **SIMMEL.** São Paulo: Ática, 1983.

PIMENTA, Cibele A. de Mattos; MOTA, Dálete D. C. de Farias; CRUZ, Diná de A. L. Monteiro. **Dor e Cuidados Paliativos** - Enfermagem, Medicina e Psicologia. Barueri, SP: Manole, 2006.

PITTA, Ana. **Hospital** - dor e morte como ofício. 5. ed. São Paulo: Annablume/Hucitec, 2003.

SIMMEL, Georg. **Questões Fundamentais da Sociologia.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

_____. A MetrÓpole e a Vida Mental. In: VELHO, O. G. **O Fenômeno Urbano.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1973.

SILVA, Juremir, Machado da. **As Tecnologias do Imaginário.** Porto Alegre: Sulina, 2006.

STEDFORD, Averil. **Encarando a Morte**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.

VANDENBERGHE, Frédéric. **As Sociologias de Simmel**. Bauru, SP. EDUSC; Belém: EDUPFA, 2005.

ZAIDHAFT, Sérgio. **Morte e Formação Médica**. Rio de Janeiro: Editora Francisco Sales, 1990.