

Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro

Maria Emídia de Melo Coelho ¹, Amauri Carlos Ferreira ²

Resumo

Este artigo tem como objetivo compreender o sofrimento do cuidador diante da situação-limite da terminalidade da existência. O estudo é de natureza qualitativa – modalidade metodológica de história oral em sua vertente temática – e foi realizado no Hospital Paulo de Tarso, em Belo Horizonte/MG, Brasil. Os participantes da pesquisa são cuidadores, compreendendo familiares de pacientes hospitalizados e profissionais de saúde que os acompanhavam. As narrativas, colhidas por meio de entrevistas semiestruturadas, foram transcritas e desdobradas em categorias analíticas, na perspectiva da filosofia de cuidados paliativos. A relevância deste estudo encontra-se na compreensão da dimensão do cuidado que requer sutilezas, às vezes só percebidas mediante um olhar, um gesto, uma conversa ou o silêncio. Verificou-se que a escuta é fundamental para pensar o ser humano, dizendo sobre sua história, suas escolhas e decisões, e, diante dessa subjetividade, tentar dar sentido e significado ao viver, como forma de aliviar sua dor e sofrimento.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Narrativas pessoais. Estresse psicológico. Cuidadores. Cuidados paliativos na terminalidade da vida.

Resumen

Cuidados paliativos: narrativas del sufrimiento en la escucha del otro

Este artículo tiene como objetivo comprender el sufrimiento del cuidador frente a la situación límite del fin de la existencia. El estudio tiene una naturaleza cualitativa – modalidad metodológica de historia oral en su vertiente temática – y fue realizado en el Hospital Paulo de Tarso, en Belo Horizonte/MG, Brasil. Los participantes de la investigación son cuidadores, incluyendo familiares de pacientes hospitalizados y profesionales de la salud que los acompañaban. Las narrativas recogidas por medio de entrevistas semi-estructuradas, fueron transcritas y desdobladas en categorías analíticas, en la perspectiva de la filosofía de cuidados paliativos. La relevancia de este estudio se encuentra en la comprensión de la dimensión del cuidado que requiere sutilezas, muchas veces percibidas sólo por una mirada, un gesto, una conversación o un silencio. Se verificó que la escucha es fundamental para pensar al ser humano, pensando en su historia, sus elecciones y decisiones y, frente a esta subjetividad, intentar dar sentido y significado al vivir, como forma de aliviar su dolor y sufrimiento.

Palabras-clave: Cuidados paliativos. Narrativas personales. Estrés psicológico. Cuidadores. Cuidados paliativos al final de la vida.

Abstract

Palliative care: narratives of suffering in listening to the other

This article is aimed at understanding the suffering of the caregiver facing the extreme situation of the end of existence. The study is qualitative – the methodological discipline of oral history in its thematic side – and it was carried out in the Paulo de Tarso Hospital, in Belo Horizonte/MG, Brazil. The participants of the study are caregivers, consisting of relatives of hospitalized patients and health professionals who accompany them. The narratives, collected through semi-structured interviews, were transcribed and broken down into analytical categories, by philosophical perspective of palliative care. The relevance of this study is found in the comprehension of the dimension of care that requires subtleties, sometimes only perceived through one look, one gesture, one conversation or silence. It was found that listening is essential for the human being to think, telling about his story, his choices and decisions, and, facing this subjectivity, trying to give sense and meaning to living, as a form of alleviating his pain and suffering.

Keywords: Palliative care. Personal narratives. Stress, psychological. Caregivers. Hospice care.

Aprovação CEP CAAE PUC-Minas 4504.0.000.213-09

1. **Mestra** mariaemidia.coelho@gmail.com – Sociedade de Tanatologia e Cuidado Paliativo de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, Brasil
2. **Pós-doutor** mitolog@pucminas.br – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, Brasil.

Correspondência

Maria Emídia de Melo Coelho – Rua Bolívia 499, ap. 302, São Pedro CEP 30330-360. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Na tentativa de decodificar narrativas de indivíduos a respeito de suas vivências com pacientes cujo diagnóstico indica impossibilidade de cura, buscou-se, a partir da escuta sensível e respeitosa, compor cenários em que a linguagem, em sua ampla expressão – gestos, silêncios, palavras –, se fez presente e desencadeou fluxos narrativos, permitindo o acesso ao sofrimento humano diante da doença e da morte. Para tanto, recorreu-se a entrevistas com cuidadores de pessoas em situação-limite de dor e sofrimento. Ir ao encontro de cuidadores é perceber que o cuidado, muito além da cura, inscreve-se na dimensão subjetiva, marcada pela necessidade de suportar a dor de existir.

Tal perspectiva remonta aos cuidados paliativos, modalidade de assistência e intervenção cujo alvo é a pessoa doente, com ênfase no alívio de seu sofrimento físico e no atendimento a suas necessidades psicossociais e espirituais. Trata-se da resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, que busca prevenir o desconforto e proporcionar a melhor qualidade de vida possível às pessoas doentes e seus familiares¹. Nesse sentido, indaga-se: de que maneira o cuidado com o outro leva a perceber o drama do existir? Em que sentido falar do outro remonta ao pensar em si mesmo? Como o sofrimento coteja a subjetividade e faz emergir uma história? De que forma os cuidados paliativos podem aliviar o sofrimento?

Nessa tentativa de buscar elementos para compreender a subjetividade do cuidador que sofre com a dor do outro é que as narrativas do sofrimento foram analisadas neste artigo. A partir da ideia de cuidados paliativos ao doente, buscou-se decantar relatos daquele que cuida, em determinado espaço de temporalidade, tentando compreender, na medida do possível, como os indivíduos enfrentam a dor e o sofrimento.

Método

Este estudo, de natureza qualitativa, recorre a duas técnicas de levantamento de dados: a primeira consiste em entrevistas semiestruturadas ou narrativas, preconizadas pela metodologia da história oral. A outra diz respeito à observação participante e seus correlatos: caderno de campo e conversas informais.

Optou-se por trabalhar com a *história oral temática*, voltada para atividades envolvendo assuntos relacionados ao tema do projeto desenvolvido. A partir de entrevistas, utilizou-se o método de

história oral em sua vertente temática, na qual se elege um tema específico de investigação: *A história oral temática é a que mais se aproxima de soluções comuns e tradicionais de apresentação de trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico*².

A pesquisa de campo foi desenvolvida no Hospital Paulo de Tarso, em Belo Horizonte, Minas Gerais, que implantou a filosofia de cuidados paliativos no segundo semestre de 2009, em parceria com a Unimed-BH, quando foram realizadas vinte entrevistas e uma visita domiciliar após o falecimento de um paciente, entre os meses de janeiro e abril de 2010. Esta pesquisa tem por objeto tão somente cuidadores – sejam profissionais de saúde, familiares ou congêneres –, os quais ampliam sua abordagem para as dificuldades envolvidas no processo de *cuidar*. Desse modo, compõem esse mosaico suas narrativas a respeito do sofrimento e a dimensão do cuidado. Foram nove cuidadores familiares, entre filhas, esposa e mãe. Dos cuidadores profissionais, foram onze entrevistados, entre médicos, enfermeiras, psicólogas, assistente social, técnicos de enfermagem e cuidadora de idosos. O relato dos familiares é carregado de emoções, enquanto o dos profissionais é mais técnico, embora humanizado. A narrativa da mãe foi a mais fortemente angustiada, talvez pela perda precoce de um filho. Outros relatos relevantes vieram das filhas que estavam perdendo o pai. Faziam muita questão de contar sua história de vida e do legado deixado por ele. Nesse caso, como se tratou de uma internação prolongada, em torno de oito meses, toda a equipe profissional estava muito envolvida com esses familiares. O projeto da pesquisa foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais (PUC-MG).

Resultados – narrativas do sofrimento

Ao escutar a narrativa de sujeitos que acompanhavam algum familiar em situação-limite de adoecimento e diagnóstico de óbito premente, evidenciou-se que a conversa proporciona alívio, transmite a sensação de acolhimento e tem efeito benéfico ou terapêutico: *Sendo o amor a emoção que funda a origem do humano e sendo o prazer do conversar nossa característica, resulta que tanto nosso bem-estar quanto nosso sofrimento dependem de nosso conversar*³. Foi assim na escuta apurada de relatos que expressam o sofrimento: ao final da entrevista, os sujeitos declaravam que se sentiam bem melhores, depois da “*nossa conversa*”.

É desse modo que a metodologia de história oral vai compondo o enigma da emoção do outro, abrindo campo para que o narrador passe a confiar no entrevistador e se disponha a falar de si. Isso é o que possibilita a construção do diálogo e o acesso à subjetividade. É a escolha pela escuta: *A decisão pela escuta de sujeitos, escolhendo entre a multiplicidade dos que vão narrar histórias de vida ou temáticas, remonta à inscrição de seres que narram seus itinerários. Estes só permanecem no tempo quando há um registro, um testemunho, uma fala que pode, às vezes, interrogar a respeito da angústia de entrar no mundo para depois partir*⁴.

O sofrimento da alma pode ser expresso por um olhar ou por um gesto; mas, para ser percebido, há que se ter atenção e sutileza. A escuta do outro, expressada na narrativa do sofrimento, registra a memória do medo e da angústia; são *inscrições* que remetem ao tempo do dilaceramento, à (im)possibilidade de inexistir⁵. Escutar essas pessoas que desejam ser ouvidas, com sensibilidade para apurar sentimentos, permite verificar que a conversa tem efeitos terapêuticos:

*A conversa é mecanismo humano por excelência, um meio simples de promover subjetivação. (...) A conversa alivia a dor, uma vez que quebra a solidão e o desamparo e, assim, é instrumento poderoso de promoção de saúde. (...) Restaurar a saúde e o bem-viver é poder falar de si, compartilhar as dores e medos, fragilidades e forças, dar as voltas no caminho, contar histórias e afetos, enfim, com-versare*⁶.

As doenças sem possibilidade de cura causam, desde o diagnóstico, mal-estar, suspeitas, sintomas crescentes; o tratamento vem acompanhado de medo, vergonha, isolamento, dependência, cansaço e, às vezes, falsas esperanças. Tudo isso é ameaça avassaladora, envolvendo a pessoa numa cadeia de perdas que ultrapassa a capacidade humana de confronto. Nesse momento, *qualquer um de nós depara-se com as limitações da existência, ou a impotência para impedir a própria destruição, ou seja, o insustentável peso da realidade*⁷.

No livro “Sobre a morte e o morrer”⁸, a psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross mostra que, desde o instante do conhecimento do diagnóstico de doença fatal até a fase terminal, a pessoa normalmente passa por cinco fases dinâmicas, marcadas por atitudes de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Essa obra, baseada nas reações dos próprios pacientes, foi considerada um marco para a compreensão acerca dos cuidados ao paciente terminal. Entretanto, a presente pesquisa com cui-

dadadores verificou que se pode estabelecer paralelo entre as emoções do paciente terminal e aquelas experimentadas por seus cuidadores, principalmente nos casos em que há forte vínculo emocional entre eles. Kübler-Ross afirma, ainda, que os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação, semelhantes aos descritos com referência aos pacientes.

Embora a morte seja a única certeza de qualquer ser vivo, acompanhar de perto aquele que trilha esse caminho pode ser difícil para quem está encarregado do cuidado. Estar ao lado do paciente pode levar o cuidador a recordar a própria finitude; pode despertar sua angústia de existir – o sofrimento por estar num mundo no qual as escolhas podem parecer inevitavelmente trágicas, sobretudo quando se considera que o desejo de permanência é inerente à vida. Mas, apesar de ser difícil compartilhar as emoções nesse momento, essa pode ser a única condição capaz dar sentido à existência.

Kübler-Ross aponta que no primeiro estágio é comum observar a negação e o isolamento da pessoa, que expressa com reações como: “*Não! Eu, não...*”; “*Não pode ser verdade*”; “*Não é justo!*”. Essa não aceitação do diagnóstico inicial com frequência leva à busca por outras opiniões e prognósticos. A negação é a defesa temporária e, em certo sentido, pode ser considerada saudável por permitir à pessoa lidar com essa situação dolorosa e desagradável, inconcebível em termos psicanalíticos, que exigirá várias adaptações. É, de certa forma, uma reação natural ao choque, que, com o tempo, o sujeito tenderá a absorver e a enfrentar, ao reconhecer a inexistência de alternativa.

Quando se pensa nos familiares, *a princípio, muitos deles não podem acreditar que seja verdade. Pode ser que neguem o fato de que haja tal doença na família ou ‘comecem a andar’ de médico em médico na vã esperança de ouvir que houve erro no diagnóstico. Podem procurar ajuda e tentar certificar-se, junto a quiromantes e curandeiros, de que não é verdade. Podem programar viagens caras a clínicas famosas e médicos de renome, só encarando aos poucos a realidade que pode mudar drasticamente o curso de suas vidas. Portanto, a família sofre certas mudanças, dependendo muito da atitude do paciente, do conhecimento e da habilidade com que se comunica o fato*⁹.

Os familiares entrevistados expressaram essa negação com frases como: “*Não acreditamos no diagnóstico*”; “*Isso não pode estar acontecendo com meu pai*”; “*Meu filho não pode estar morrendo*”. A negação pode ser seguida de sentimentos de raiva,

revolta, inveja e/ou ressentimento. Surge a pergunta: “Por que eu?”. É uma fase difícil, porque a raiva tende a propagar-se em todas as direções, voltando-se, principalmente, para a equipe de saúde e o ambiente próximo.

Nesse momento, é fundamental que o cuidador compreenda a reação do paciente, e não a considere em termos pessoais, vez que, em sua origem, tal atitude irascível tem pouco ou nada a ver com as pessoas que dela são vítimas. Exemplo claro dessa fase para o cuidador foi a mãe que, no auge de sua revolta, passou a agredir toda a equipe de enfermagem, como se eles fossem responsáveis pelo estado do filho. E, também, da filha que dizia estar revoltada com Deus por deixar seu pai naquele estado (no caso, estado vegetativo):

*No momento em que o paciente atravessa um estágio de raiva, os parentes próximos sentem a mesma reação emocional. Primeiro, ficam com raiva do médico que examinou o doente e não apresentou logo o diagnóstico; depois, do médico que os informou da triste realidade. Podem dirigir sua fúria contra o pessoal do hospital que jamais cuida o bastante, não importando a eficiência dos cuidados. (...) quanto mais pudermos ajudar os parentes a extravasar estas emoções antes da morte de um ente querido, mais reconfortados se sentirão os familiares*¹⁰.

Outra fase, menos visível, é a barganha, na qual a pessoa tenta negociar possível melhora e ser recompensada por seu bom comportamento. A barganha é a tentativa de adiamento do final. Na maioria das vezes, as propostas são feitas a Deus e mantidas em segredo. Em geral, são promessas feitas em troca de um prolongamento, por menor que seja, do tempo de vida. Observou-se na mãe cuidadora essa tentativa de barganha com Deus, quando dizia: “Meu filho é muito novo, bom e trabalhador. Ele merece viver mais. Peça a Deus todos os dias que me ouça”.

Na fase em que as consequências da doença apontam para o fim da existência, é comum observar a presença de depressão, que pode se manifestar de formas: reativa e preparatória. A depressão reativa está mais ligada aos problemas concretos que precisam ser resolvidos, como, por exemplo, quem vai cuidar dos filhos após a morte. Já a depressão preparatória é permeada de tristeza e silêncio e, quando se instala, tende a gerar pouca ou nenhuma necessidade de palavras. É o momento de um toque carinhoso, de um afago, ou simplesmente de “estar ao lado”, preparando para a última fase: a aceitação da partida.

Mais uma vez, recorre-se ao exemplo da mãe cuidadora, que no momento de agravamento do estado de saúde de seu filho se mostrou silenciosa, resignada e preparada para a morte, apesar da dor estampada em suas feições. *Quando a raiva, o ressentimento e a culpa se apresentam, a família entra numa fase de pesar preparatório, igual ao moribundo. Quanto mais desabafar este pesar antes da morte, mais a suportará depois*¹¹.

A aceitação caracteriza-se por um período de desligamento gradativo de eventos e problemas do mundo exterior. O interesse por tudo e por todos diminui. A presença do cuidador se dá mediante o silêncio compartilhado, companheiro e acolhedor, no qual o olhar ou o toque podem dizer muito mais do que palavras. Entretanto, nem todas as pessoas passam ou atravessam todas as fases. Elas podem ir e vir, e até mesmo chegar ao fim, sem ter aceitado do processo de morrer.

*Se os membros da família podem juntos compartilhar estas emoções, enfrentarão aos poucos a realidade da separação iminente e chegarão juntos a aceitá-la. O período da fase final, quando o paciente se desprende paulatinamente de seu mundo, inclusive da família, talvez seja o de desgosto mais profundo. Não compreendem que o moribundo, que encontrou paz e aceitação de sua morte, tem de se separar, passo a passo, de seu ambiente, inclusive das pessoas mais queridas. Como poderia estar preparado para morrer se continuasse mantendo relacionamentos cheios de sentido e que são tantos na vida de um homem? Quando o paciente pede para ser visitado só por poucos amigos, depois só por seus filhos e, finalmente, só por sua esposa, deve-se entender que esta é a maneira de ele se desapegar gradualmente. Não raro, os parentes mais próximos interpretam mal este fato, como sendo rejeição, e temos encontrado diversos maridos e esposas que reagiram dramaticamente a este desapego normal e salutar. (...) durante este período, a família é que precisa de maior apoio, não tanto o paciente. (...) Se não for explicado à família o sentido deste desligamento, podem surgir problemas*¹².

A mãe cuidadora sentiu-se bem desconfortável quando o filho entrou nessa fase de desligamento. Só conseguiu aceitar o fato após ter sido orientada pela equipe assistente. Esse caso da mãe cuidadora é bem ilustrativo. Sua narrativa é a história de seu filho, um rapaz de 28 anos, vítima de traumatismo craniano, em consequência de um grave acidente de motocicleta. Quando chegou ao hospital, seria possível começar a reabilitação, mesmo com

sequelas. Entretanto, seu estado foi mudando pelo agravamento progressivo do quadro neurológico, com muitas convulsões e lesões cerebrais, o que acabou por levar ao prognóstico de morte iminente.

Esse relato é o que é. É o fato, o acontecimento. A possibilidade do fim, a impossibilidade de continuar existindo no tempo. Diante desse imperativo, o que resta àquele que cuida e acompanha? Qual escuta sensível é possível, senão aquela do cuidado? Espera-se, daquele que cuida, uma atitude de disponibilidade para ouvir narrativas e, do paciente, apenas o alívio da dor. Dele, apenas sua história contada pela memória do outro. Então, é dessa memória que dá acesso à subjetividade que nos dispomos à escuta.

A princípio, a mãe cuidadora demonstrou fragilidade emocional, apresentando atitude defensiva e evitando maior proximidade com a equipe. Mostrava-se também muito revoltada, o que era naturalmente compreensível. Negava a gravidade do estado de saúde do filho e dizia o tempo todo: *“Ele é muito novo”*. Essa afirmação repetida evoca a ideia de morte prematura, remetendo à noção de “inconclusividade” e “irrealização”, dada a juventude do paciente e sua condição de filho.

De modo geral, a dor dos pais pela perda dos filhos parece ser particularmente intensa, seja porque a morte de um descendente parece antinatural, já que a expectativa é de que as pessoas mais velhas morram antes das mais jovens, seja por evidenciar a sensação de que a vida daquele que se aproxima da morte não foi desfrutada em sua plenitude, e que ainda havia muito por viver. Nessas circunstâncias, tal consideração é perfeitamente compreensível, embora mostre que, diante da dor da perda de um ser amado, é difícil não esquecer o fato de que nenhuma vida pode realizar todas as suas possibilidades ⁷.

Outra fase descrita por Kübler-Ross é a revolta diante da doença ou acidente, que leva a questionamentos sobre a existência de Deus, bem como à perda da esperança e da conhecida reflexão: *“Por que isso acontece comigo ou com o meu familiar?”*. Nesta pesquisa, a fase de revolta diante da morte pode ser percebida nos seguintes depoimentos dos cuidadores: *“Não tenho mais esperança de que ele vai ficar bom. O que eu posso pensar? Cada dia eu acho que é o último dia da vida dele. Não tem mais sentido a vida”* (sujeito 1); *“É... tem hora que eu fico revoltada, muito revoltada, com Deus”* (sujeito 2). Uma vez revelada a doença em um membro da família, é preciso considerar que tipo de expectativa os familiares e o próprio doente nutrem em relação ao diagnóstico. Isso facilita as adaptações

necessárias, além de melhorar a escuta da dor do outro.

Quando se fala de adoecimento e de cuidadores, deve-se atentar para a singularidade de atuação de cada um deles nesse novo contexto. Para compreender a interação entre cuidador e ser cuidado, deve-se observar que a *família tem importante papel em todo o processo de relação do paciente enfermo, com sua doença, tratamento e hospitalização. Considerá-la um aliado poderoso na difícil tarefa de acompanhar um paciente crônico é de suma importância para a equipe de saúde* ¹³. Quando a família é afetada por qualquer fato adverso, todo o ambiente se modifica. Cuidar de alguém enfermo, dependente ou que está morrendo exige não só esforço físico e emocional, como também o compartilhamento de afazeres, decisões e ajustes, nem um pouco fáceis.

Muitas vezes, o papel de cuidador é contingência imposta por uma situação inesperada: não se trata de escolha, de opção. Demanda assistência e orientação para tornar suportável o que, às vezes, é insuportável. As narrativas a seguir demonstram o esforço para fazer essas adaptações:

“A família desestruturou todinha, muito, até desarmonizou um pouco. Há muita cobrança uns dos outros, quem vem mais, quem está fazendo mais” (sujeito 3);

“A vida muda, a vida da gente muda completamente. Você fica ligada na doença, sua cabeça fica na doença, hospital, hospital, papai, a doença, o que vai acontecer? (...). Muitas coisas você não pode mais fazer, como viajar, porque de repente pode acontecer alguma coisa” (sujeito 4);

“Muda a vida da gente, completamente. Eu não morava aqui, eu morava no Espírito Santo. Enquanto meu pai estiver precisando pelo menos do meu carinho, do calor da minha mão, eu fico com ele” (sujeito 5).

Tais mudanças na estrutura familiar mostram a necessidade de atenção e cuidado aos familiares, o que é preconizado pela filosofia de cuidados paliativos, que busca compreender situações-limite. Jaspers ⁷ identifica a morte, a culpa, o destino e o acaso com as chamadas situações-limite filosóficas, isto é, aquelas que colocam o ser humano diante de questões essenciais, já que, ao vivenciar essas experiências, descobre que não é possível fugir à realidade nem elucidar seus mistérios pelo pensamento. São situações em que o homem percebe sua depen-

dência não de algo específico nem de suas próprias limitações, mas simplesmente do fato de existir¹⁴.

Quando a morte não acontece de forma brusca, inesperada, o processo de morrer é permeado de introspecção, de reflexão sobre o sentido da vida e da morte. É quando o paciente vê surgir várias perguntas sobre a possibilidade de ainda haver futuro, quando tenta colocar em ordem todos os seus assuntos, quando demonstra afetividade mais intensa por seus entes mais próximos, quando tenta perdoar, comunicar-se e despedir-se de parentes e amigos. Se o doente é acolhido e trabalhado em seu luto antecipatório, a ansiedade e o medo nele presentes – e antes muito aguçados – dão lugar à aceitação de sua condição, de tal modo que o sofrimento é transformado. Morrer é, portanto, um árduo trabalho interior, possível de ser realizado com mais ou com menos consciência. É uma espécie de parto de si mesmo:

Compreender limites do eu em sua decadência existente é entender a efemeridade das coisas que estão no mundo. Desta forma, há uma impossibilidade em aliviar sofrimentos diante da morte, mas é possível escutar tal sofrimento a partir do acolhimento. Tal procedimento é o da escuta, seja de pessoas comuns, líderes religiosos ou o próprio respeito ao silêncio do outro, buscando dar uma pausa neste impulso de querer viver além dos limites. (...) O sofrimento é da não permanência no tempo, é uma dor no espírito. (...) Ao outro que acolhe somente é possível confortar, mas não há como dar esperanças neste mundo, quando o germe da decadência já se instaurou. Aprender a acolher o limite do outro e a impotência diante da morte é compreender o ser¹⁵.

Quando a doença se agrava e o corpo se degenera cada vez mais, as fantasias de morte empurram a reflexão para o vazio interior, produzindo uma sensação de profundidade abissal¹⁶. Dores intensas e mal-estar podem ser aliviados com medicações adequadas, mas os múltiplos sofrimentos da alma não são amenizados com esses procedimentos. Diante disso, os familiares costumam ver a morte como solução dos problemas e alívio do sofrimento do paciente, mas ao mesmo tempo se sentem culpados por desejá-la: *“Então, passei a esperar que Deus tivesse compaixão e o levasse, para parar de sofrer. (...) Digo para minha mãe que, por pior que seja, a melhora do meu pai é ir para o céu. Agora, não tenho expectativa nenhuma de melhora. O melhor para ele, no momento, é Deus acolher ele, porque não tem cura, não tem solução”* (sujeito 6); *“Conversei com o padre e pedi perdão a Deus por pedir para*

o meu pai descansar. É muito sofrimento. Nessa hora peço a Deus para dar descanso para ele” (sujeito 7).

Nesses momentos, a comunicação serena e satisfatória entre equipe, paciente e familiares é de fundamental importância para a boa evolução do processo e, principalmente, para o acolhimento do sofrimento. Desse modo, a transmissão de segurança e tranquilidade, de certa forma, conduz à legitimação do tratamento oferecido, conforme se pode perceber neste depoimento:

“O hospital é excelente. Nem em casa, com todo amor que a gente pode oferecer, vai ser o mesmo que o hospital está fazendo por ele. Não há dinheiro no mundo que pague o tratamento que meu pai está tendo. Está muito bem cuidado, com carinho, que nem os filhos seriam capazes de dar. Os profissionais, além do carinho e do amor, escutam e ajudam a família, porque sabem que estamos sofrendo. Não falta nenhuma assistência, mas mesmo assim a gente fica querendo adivinhar o que se passa na cabeça dele” (sujeito 8).

No depoimento dos profissionais, também ficou evidenciada a importância da boa comunicação em face dos limites da existência: *“Quando não podemos curar um paciente, nós podemos fazer muito por ele e fazer tudo para que tenha uma passagem tranquila e com dignidade. Do ponto de vista terapêutico, chegamos ao nosso limite e temos que reconhecer a finitude humana, a inexorabilidade da morte. Procuramos discutir, conversar com eles, pedindo que nos ajudem e perguntando: o que nós devemos fazer? Obviamente que colocamos o ponto de vista técnico, que tem limitações, mas procuramos avaliar o que pode ou não trazer benefícios para o paciente. Tomamos essa decisão junto com eles. Essa abordagem tem sido bem produtiva, bem interessante”* (sujeito 9).

As narrativas do sofrimento abrem a possibilidade da escuta sensível, dando acesso à subjetividade do narrador: *Há uma polissemia de sentidos que o documento oral engendra: expressões faciais, gestos, timbre e tonalidade de voz, formas de respiração, regularidade das pausas¹⁷*. Nessa escuta é impossível ficar alheio ao sofrimento humano. Os cuidados paliativos entram em cena e demonstram por que sua ação está no campo da ética do cuidado, na qual o outro demanda uma atitude de respeito e atenção.

A questão da ética do cuidado tem seu lugar no campo da ética aplicada. O termo “ética aplicada” diz respeito a problemas da ética normativa, na tentativa de resolução de conflitos do dia a dia. Sua busca se dá a partir das microrrelações, a fim

de estabelecer bases de justificação racional para os atos dos sujeitos. Dessa forma, cria-se a relação entre meios e fins, advinda de juízos fundamentados em parâmetros que se associam ao ideal de uma vida justa e feliz. Espera-se que a reflexão propicie o comprometimento da pessoa com suas ações, o que repercutiria no plano do dever e, assim, se estenderia a toda a humanidade.

Discussão – a dimensão do cuidado

O cuidado determina a condição humana para a transitoriedade do tempo. Portanto, o homem precisa cuidar de si para prolongar sua existência no mundo. A constante e permanente ameaça da morte, a qualquer momento, confere à vida imensa fragilidade. Por isso, o homem deve zelar pela vida, já que a morte está sempre de prontidão. A atitude de cuidar de nós mesmos e do outro, de alguém que se encontra fragilizado, instaura a responsabilidade pelo outro mediante o cuidado:

O cuidado representa uma atitude de ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento com o outro; entra na natureza e na constituição do ser humano. O modo de ser cuidado revela de maneira concreta como é o ser humano. Sem cuidado, ele deixa de ser humano. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser humano desestrutura-se, definha, perde sentido e morre. Se, ao largo da vida, não fizer com cuidado tudo o que empreender, acabará por prejudicar a si mesmo, por destruir o que estiver à sua volta. Por isso o cuidado deve ser entendido na linha da essência humana¹⁸.

O termo “cuidado” remete à palavra latina *coera*, cujo significado é “aquilo que propicia a cura”, o que, de certa forma, pressupõe a “arte” de curar. Conhecer essa arte implica a disposição de entregar-se a uma relação na qual existe um ser que está disponível para cuidar do outro, visando sua cura, aliviando sua dor, apaziguando seu sofrimento. É essa ação de cuidar, e de aperfeiçoar essa arte, que permite que o cuidado seja compreendido como atitude: (...) *antes mesmo de ser uma ação, o cuidar caracteriza uma atitude. Na ausência desta atitude – que exprime a consideração pelo outro e por suas necessidades – as ações do cuidar perdem sua motivação ética, desvalorizam-se e deterioram¹⁹.*

É com atitude que o ser humano apreende a dimensão do cuidado e a transitoriedade da existência, abrindo-se ao outro na perspectiva ética. Daí que a ética do cuidado assume seu lugar na área da saúde.

A ética do cuidado em saúde traz a noção de que, *para cuidar, é preciso exposição ao outro. Aceitação do outro como ele é, mas também oferta de acolhimento ao que nele pede passagem (devires, experimentação)²⁰.*

A dimensão do cuidado busca alcançar o sentido do ser. Ela se alia à própria verdade do sujeito/ indivíduo, estabelecendo relações de cumplicidade na tentativa de compreender a história e a memória do ser falante, que traz suas marcas e se arrisca a entrar no jogo do mundo. Como entender o jogo do mundo no campo da saúde? De que maneira a verdade do sujeito que diz sobre si assume o limite de existir? Tais indagações conduzem ao binômio saúde-doença, no qual a ética do cuidado funda seu *ethos*, circunscrito na filosofia dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos foram originalmente concebidos como estratégia para atender às necessidades de pacientes com câncer em fase terminal. Hoje, porém, essa noção tem se expandido, sendo cada vez mais aplicada ao cuidado de uma gama de doenças sem possibilidades terapêuticas, incluindo aquelas de longa duração, como demência e outras doenças neurológicas¹. Tal abordagem tem sido reconhecida como a melhor para o cuidado desses pacientes, cujas necessidades diferem daquelas dos portadores de câncer.

Tais pacientes têm vários sintomas de desconforto, relacionados com sua condição neurológica. Muitos apresentam disfunção cognitiva comportamental ou de comunicação, além de déficits físicos. Em razão do comprometimento cognitivo, há casos em que os sintomas só podem ser avaliados indiretamente, por meio da observação de familiares e cuidadores. A evolução desse tipo de doença é, em geral, longa, sua manifestação e a intensidade dos sintomas variam muito, além de ser também difícil verificar nitidamente quando se inicia sua fase final.

A precursora dessa modalidade de assistência foi a médica, enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders, que, em 1967, fundou o St. Christopher's Hospice, cuja estrutura permitiu não só a assistência aos doentes, como também o desenvolvimento de ensino e pesquisa na área, recebendo bolsistas de vários países. Inconformada com as agruras dos pacientes e a assistência que lhes era prestada, Saunders tomou para si a tarefa de cuidar desses doentes, tratando de seus sofrimentos integralmente, isto é, do corpo, da mente e do espírito. Dedicada aos estudos da dor e do controle de sintomas incapacitantes, foi também responsável pelo conceito de “dor total”. Sua intenção era tornar digna e confortável a vida restante¹.

No Brasil, o cuidado paliativo deu seus primeiros passos na década de 1980, apresentando crescimento significativo a partir do ano 2000, com a consolidação dos serviços existentes, bem como pela promoção de novas iniciativas. Atualmente, a perspectiva de expansão dos serviços revela um quadro promissor, que permite imaginar que, em futuro próximo, todos poderão se beneficiar igualmente dessa prática, recebendo cuidados de forma integral e digna, vez que o *objetivo do cuidado paliativo é prevenir e aliviar o sofrimento, bem como proporcionar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, independentemente do estágio da doença ou da necessidade de outros tratamentos*²¹.

Acompanhar um ser humano que está sofrendo ou morrendo é um dos maiores desafios que o cuidador pode enfrentar. Trata-se de um processo permeado por crises de medo e insegurança. Não há receita ou maneira correta de acompanhar esses pacientes, porque o morrer de cada um é tão singular quanto seu viver. Daí a importância dos cuidados paliativos, que ensina a promover a qualidade de vida na terminalidade, com atenção integral ao doente e a seus familiares.

O existir do ser humano demanda cuidado. O cuidado busca resguardar e ressignificar a vida, reconstruindo seu sentido. O cuidado está relacionado com o respeito ao desejo do outro, com a aceitação do outro como é, com o acolhimento de suas necessidades e com o compartilhar de suas angústias. Cuidar é dar-se em presença contínua, exigindo atenção e disposição para a comunhão com o outro. A percepção de suas necessidades envolve um grau de sensibilidade, de reflexão sobre valores, sentidos e relações. Demanda tempo, interiorização, abertura e exercício de respeito à alteridade.

Considerações finais

Aliar a dimensão do cuidado à ética e aos cuidados paliativos implica pensar o ser humano, ou seja, escutá-lo, concedendo a ele a possibilidade de dizer. Dizer sobre os outros, sobre sua história, sobre suas escolhas e decisões. Dizer sobre sua verdade, ou melhor, tecer narrativas sobre o sentido e o significado de viver. Foi buscando compreender as marcas do

tempo cerzidas no corpo do outro que a escuta do sofrimento se fez presente. Algumas categorias – como espiritualidade e cuidado – foram identificadas nesta pesquisa como paliativo, o que remete ao termo latino *pallium*, que significa “manto”, “coberta”, “proteção”, promovendo o controle de sintomas e dores, ou seja, o conforto da pessoa.

A abordagem desse tema exige grande responsabilidade, vez que mobiliza emoções difíceis de ser traduzidas, tamanha a fragilidade e a dor de todos os envolvidos – fato que a observação deixou evidente ao longo deste estudo. A intensidade do sofrimento varia conforme a cultura, os valores, o mundo afetivo e social, os sentimentos de pertencimento, as ideias e as escolhas do próprio sujeito, em sua intimidade e relação com o mistério último da realidade. Sendo assim, o que se espera dos cuidadores familiares ou profissionais é a percepção dessa singularidade e complexidade, a fim de que o cuidado se configure integral.

Quase sempre, o que presenciamos quando o paciente se encontra em fase terminal de vida é sua submissão às condutas médicas, as quais tentam preservar sua sobrevivência a qualquer custo. A pessoa perde a tutela de seu próprio corpo, torna-se quase uma não pessoa, porque sua existência depende inteiramente do cuidado e do respeito. Nessas circunstâncias, é apenas o discurso médico que determina o que vai ser feito. O paciente não pode expressar seus sentimentos, pois estão entorpecidos pelo impacto iminente da morte.

A doença e a morte continuam a ser temas-tabu, e acabam levando à chamada “conspiração de silêncio”, na qual se evita falar das necessidades e angústias que envolvem tais experiências. Nesse contexto, em que – salvo raras exceções – não há disponibilidade para a conversa aberta sobre a morte que se aproxima, o mal-estar se instala devido ao “jogo de faz de conta”, que pretende manter a ilusão de que está “tudo bem”. Esse comportamento é prejudicial não só ao paciente e seus familiares, como também a toda a equipe profissional. Contudo, quando o silêncio é quebrado pelo diálogo e pela escuta atenta e sensível, todos os envolvidos sentem-se aliviados. Tanto para o paciente quanto para os familiares, a comunicação eficiente, respeitosa e ética é fundamental nesse momento inevitável – fato comprovado durante a realização deste trabalho.

Referências

1. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.

2. Meihy JCSB, Holanda F. História oral: como fazer, como pensar. São Paulo: Contexto; 2007.
3. Merquior M. Converso, logo existo: reflexões sobre a conversa como instrumento de humanização da saúde. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009.
4. Ferreira AC, Grossi Y. Razão narrativa: significado e memória. História Oral. 2001;4:25-38.
5. Caldas AL. A noção de cápsula narrativa: a entrevista, o texto e o outro na hermenêutica do presente. [Internet]. 1999 [acesso 12 abr 2012]. Disponível: <http://www.albertolins.caldas.unir.br/capsula.html>
6. Merquior M. Op. cit. p. 296.
7. Jaspers K. Psicopatologia geral. São Paulo: Atheneu; 2000. v. 2. p. 905.
8. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1998. p. 174.
9. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 174.
10. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 174-5.
11. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 175
12. Kübler-Ross E. Op. cit. p. 175-6.
13. Queiroz A. Atendimento à família. In: Mello Filho J, organizador. Psicossomática hoje. Porto Alegre: Artes Médicas Sul; 1992. p. 315.
14. Arendt H. Compreender: formação, exílio e totalitarismo. São Paulo/Belo Horizonte: Companhia das Letras/Editora UFMG; 2008. p. 253.
15. Oliveira JR. Silêncio. Belo Horizonte: O lutador; 2009. p. 13.
16. Verdade MM. Ecologia mental da morte: a troca simbólica da alma com a morte. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2006. p. 86.
17. Ferreira AC, Grossi YS. A narrativa na trama da subjetividade: perspectivas e desafios. História Oral. 2004;7:41-59. p. 46.
18. Boff L. Espiritualidade: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante; 2001. p. 32.
19. Plastino CA. A dimensão constitutiva do cuidar. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009. p. 53.
20. Ceccim RB, Palombini AL. Imagens da infância, devir-criança e uma formulação à educação do cuidado. In: Maia MS, organizadora. Por uma ética do cuidado. Rio de Janeiro: Garamond; 2009. p. 155.
21. Campbell ML. Cuidados paliativos em enfermagem. Porto Alegre: Artmed; 2011. p. 23.

Participação dos autores

Maria Emidia de Melo Coelho é responsável pela concepção da pesquisa, sob orientação de Amauri Carlos Ferreira. Ambos participaram da redação final do artigo.

