

História de vida e significados: o fim de vida em uma unidade de terapia intensiva e semi-intensiva

Life history and meanings: end of life in an intensive
and semi-intensive care unit

Historia de vida y significados: el final de la vida
en una unidad de cuidados intensivos y semi intensivos

Alison Douglas da Silva <https://orcid.org/0000-0002-1771-2333>¹; Juan Carlos Aneiros Fernandez <https://orcid.org/0000-0001-8598-646X>¹

Resumo O presente estudo aborda a experiência do fim de vida de uma paciente em uma unidade de terapia intensiva e semi-intensiva a partir dos relatos de um familiar que acompanhou seu trajeto terapêutico. O estudo procurou compreender como a equipe assistencial considera a história de vida dos pacientes e como isso influencia as estratégias de cuidado. Além disso, buscou identificar a interação estabelecida entre a equipe assistencial e os familiares dos pacientes, quando estes já estão impossibilitados de se expressar. A imersão em uma unidade de terapia intensiva e semi-intensiva possibilitou uma abordagem etnográfica em que, além da observação participante, foram feitas também entrevistas em profundidade e acompanhamento das visitas à beira do leito. Os resultados mostram que a história de vida dos pacientes, ainda que narradas por seus familiares, é relevante para o acolhimento e a construção do plano de cuidado desses sujeitos, porém não foi considerada pela equipe de cuidados do caso que apresentamos neste artigo.

Palavras-chave Fim de vida, Tecnologia leve, Integralidade em saúde

Abstract This study addressed the end-of-life experience of a patient admitted to an intensive and semi-intensive care unit based on the accounts of a family member who accompanied her therapeutic journey. The study sought to understand how healthcare teams consider patients' life histories and how this influences care strategies. We also sought to identify the interaction between healthcare teams and patient family members when patients are no longer able to communicate. Immersion in an intensive and semi-intensive care unit enabled an ethnographic approach involving participant observation, in-depth interviews and monitoring of bedside visits. The results show that, despite not being considered by the care team in the case presented in this article, understanding a patient's life story, even when narrated by family members, is important for ensuring humanized care and developing effective care plans for these individuals.

Key words End of life, Culturally appropriate technology, Comprehensiveness in health care

Resumen El presente estudio aborda la experiencia del final de la vida de una paciente en una Unidad de terapia intensiva y semi-intensiva, a partir de los relatos de un familiar que acompañó su trayectoria terapéutica. El estudio buscó comprender cómo el equipo asistencial considera la historia de vida de los pacientes y cómo esto influye en las estrategias de cuidado. Además, se buscó identificar la interacción establecida entre el equipo asistencial y los familiares de los pacientes, cuando estos ya no pueden expresarse. La inmersión en una Unidad de Terapia intensiva y semi intensiva permitió un enfoque etnográfico en el que, además de la observación participante, también se realizaron entrevistas en profundidad y se acompañaron las visitas al lecho. Los resultados muestran que la historia de vida de los pacientes, aunque narrada por sus familiares, es relevante para la acogida y la elaboración del plan de cuidados de estos sujetos, a pesar de que no fue tenida en cuenta por el equipo de cuidados del caso que presentamos en este artículo.

Palabras clave Fin de la vida, Tecnología blandas, Integralidad en salud

¹ Universidade Estadual de Campinas. Cidade Universitária Zeferino Vaz, Barão Geraldo. 13083-970 Campinas SP Brasil. alisondouglas.sv@gmail.com

Introdução

A vivência do fim de vida coloca os sujeitos diante de dilemas elementares da existência humana^{1,2}. Seja em um hospital ou em casa, ao se deparar com o fim de vida, o sujeito se vê impelido a conferir um sentido ao modo como viveu, às decisões que tomou e à maneira como construiu suas relações, fazendo um balanço de sua história de vida^{3,4}. Trata-se de um momento importante da experiência humana, que precisa de atenção, para que possa ser vivido com dignidade.

Neste artigo, apresentamos a experiência de Joana (os nomes dos participantes foram alterados para atender às exigências éticas da pesquisa), vivendo seus últimos dias em uma unidade de terapia intensiva e semi-intensiva, acompanhada por sua filha, Elis. Joana está internada em decorrência da piora no quadro de uma doença autoimune que a acometeu no seu último ano de vida.

A história de Joana nos convida a pensar em um conjunto de questões que permeiam o tema da terminalidade, como: o lugar dos determinantes culturais nos processos terapêuticos⁵⁻⁹, no poder sobre o corpo que a biomedicina exerce em contexto de cuidado intensivo¹⁰, no respeito à autonomia de sujeitos que não podem mais se expressar¹¹⁻¹³, no papel e na interação entre equipe de cuidados e família¹⁴⁻¹⁷, na atenção aos desejos dos indivíduos^{14,18}, entre outros. Trata-se de uma história que nos permite visitar temas e questões centrais do processo de cuidado. A novidade que apresentamos aqui é a abordagem do caso a partir de uma perspectiva das ciências sociais em saúde, empreendida após a realização da coleta de dados de uma pesquisa etnográfica, com base nos autores e questões apresentados acima.

O resultado é um artigo em que as dimensões socioculturais ganham foco e revelam, nas entrelinhas do cuidado, os empecilhos que os sujeitos enfrentam para garantir sua dignidade em determinados contextos assistenciais.

Métodos

Este artigo é resultado da pesquisa intitulada “O cuidado crítico/intensivo na perspectiva de familiares de indivíduos internados na Enfermaria de Retaguarda do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas”, aprovada no Comitê de Ética em Pesquisa da instituição em que esse estudo foi realizado, sob número

CAAE 82731317.8.0000.5404. Trata-se de uma pesquisa qualitativa^{19,20} de caráter etnográfico²¹⁻²⁴ que utilizou um conjunto de técnicas²⁵, mencionadas a seguir, para chegar aos resultados aqui apresentados. A coleta de dados durou quatro meses (março a junho) e foi feita de segunda a sexta-feira, das 7h às 14h. Ao longo desse tempo foram apreciados casos de dezenas de pacientes que estiveram sob cuidados na unidade em questão. Desses, foram selecionados 13 casos de sujeitos com prognóstico clínico de fim de vida. Esse acompanhamento incluiu a realização de entrevistas com seus familiares/acompanhantes e diálogo com os médicos residentes responsáveis pelo caso.

Uma das técnicas utilizadas na coleta de dados foi a observação participante (OP)^{26,27}. A OP foi dividida em dois momentos. Das 7h às 10h, acompanhava-se as visitas da equipe médica aos leitos, que, reunida, discutia caso a caso do setor, definindo condutas e repassando eventuais ocorridos do dia anterior. Após as visitas, das 10h às 14h, seguíamos o acompanhamento das rotinas da UTI, observando as práticas de cuidado e dialogando com os familiares dos sujeitos e com a equipe assistencial.

Uma parte da equipe médica era fixa do setor, entre esses os médicos coordenadores e um residente no terceiro ano (R3), os demais membros estiveram na UTI de forma revezada em períodos que, no geral, variam de duas semanas a um mês.

Foram feitas também entrevistas em profundidade^{19,20} com familiares e/ou acompanhantes das pessoas internadas em situação de fim de vida. Todos os participantes consentiram a participação. Em todos os casos, os sujeitos ao qual o cuidado se destinava não apresentavam condições físicas e/ou cognitivas de dialogar longamente. Essas entrevistas ocorreram no espaço de convivência do 4º andar do hospital, que ficava em frente à UTI onde estávamos fazendo a etnografia. Esse espaço é um local amplo, com boa iluminação e ventilação, e que permite a realização de entrevistas respeitando a intimidade dos entrevistados. As entrevistas foram gravadas, após consentimento por escrito dos depoentes, e duraram entre uma e duas horas. Na maioria dos casos, ocorreram em mais de uma ocasião.

Durante as entrevistas, o fio condutor foi a história de vida (HV)²⁸ da pessoa que o depoente estava acompanhando. Apesar do esforço para focar a história de vida, era perceptível certo anseio em relatar o processo de adoecimento que levou a pessoa até a internação. Optamos

por interromper os relatos o mínimo possível para favorecer um fluxo de reflexão contínuo e livre pelo entrevistado.

Após a coleta dos dados, foi feito um trabalho de decupagem, em que foram escolhidos alguns casos que traziam elementos que nos permitiriam explorar as questões que suscitaram a realização da pesquisa. Após a transcrição das entrevistas e da organização dos dados do caderno de campo, o caso de Joana foi escolhido para a escrita deste artigo, tendo em vista a amplitude de temas que perpassam sua HV e seu trajeto terapêutico, além da disponibilidade de que sua acompanhante apresentou quando convidada a participar da pesquisa. Ainda que apresentar um panorama do conjunto das histórias e trajetos terapêuticos possa ser útil para identificar confluências e divergências entre eles, a escrita das HV nos fez perceber que a apresentação dos dados através de um estudo de caso único²⁹ nos permitiria apresentar um nível de aprofundamento que possibilitaria um salto metodológico importante, ao demonstrar o que fica para trás quando a HV, os valores e os desejos dos indivíduos são tratados como dados de segunda importância.

Para este estudo de caso, acompanhamos por dez dias as visitas à beira leito. Foram feitas três entrevistas semiestruturadas, com tempo de duração variando de duas a três horas e uso de um roteiro preparado previamente com questões norteadoras. A primeira entrevista foi conduzida pessoalmente e teve o áudio gravado. A segunda entrevista ocorreu por telefone e a informante solicitou que não fosse gravada, ainda que tenha previamente autorizado o uso das informações mencionadas. A terceira entrevista foi realizada por videoconferência, com vídeo e áudio gravado. Após a coleta de dados, os áudios foram transcritos e o caderno de campo foi sistematizado para servir também como fonte de dados. A partir daí, deu-se início à escrita do estudo de caso único que integrou o relatório final da pesquisa e este artigo.

A história que apresentamos a seguir é fruto desse trajeto metodológico.

Resultados

O caso de Joana

Quando percebemos que Joana poderia ser um dos casos em potencial para essa pesquisa, já estávamos acompanhando sua evolução clínica há pouco mais de uma semana. Ela bus-

cava alternativas para o tratamento da doença autoimune e rara que lesiona gravemente a pele e as mucosas.

O caso era tratado com um cuidado especial pela equipe. Joana não vinha respondendo ao tratamento de corticoides e já estava com um comprometimento cutâneo de quase 90% do tecido. Como a doença já estava instalada há mais de um ano, o uso de analgésicos tinha pouco efeito na redução da dor gerada pelas lesões. Devido ao risco de contaminação, ela foi acomodada no único quarto isolado da enfermaria. Isso reduziria o risco de infecção e criaria um ambiente menos invasivo e, ao mesmo tempo, mais acolhedor. Foi adotada também uma estratégia de oclusão das lesões com o enfaixamento completo do corpo, que era trocado diariamente. Murilo, o médico que a acompanhava, relatou que os banhos de leito chegavam a durar cerca de três horas por conta da dificuldade técnica do procedimento.

Uma das coisas que chamou nossa atenção nesse caso foi a participação da acompanhante de Joana no processo de cuidado. Segundo Murilo, a filha era sempre participativa na mediação do diálogo com Joana, além de cooperar com a realização dos curativos e do banho.

Decidimos conhecer a HV de Joana quando a equipe começou a especular sobre a limitação das estratégias para a cura da doença. Os parâmetros imunológicos estavam respondendo mal e havia uma suspeita de infecção que obrigaria uma interrupção do tratamento de sua doença de base por conta de uma contraindicação em relação ao antibiótico.

Sobre Joana

Aos 41 anos de idade, Joana era, entre muitas outras coisas, o retrato de brasileiras e brasileiros que se retiram da sua terra natal para buscar uma vida digna nas metrópoles do país. Viveu até o início da adolescência em uma cidade do interior de Pernambuco, trabalhando com o marido no que pudesse proporcionar o sustento da família.

Era a segunda filha de uma família de nove irmãos. A mãe costurava, lavava e limpava para fora, enquanto Joana se ocupava prioritariamente do cuidado dos irmãos mais novos. A mãe a encarregava desse cuidado, de parte do sustento da família e, ainda, de parte das tarefas domésticas. O relato de Elis sugere uma relação conturbada entre a avó e a mãe.

As dificuldades de convívio familiar confluíram para o encontro de Joana com o homem

que viria a se tornar seu marido e pai de Elis: Lázaro. Eles se casaram depois de pouco tempo de namoro e se mudaram para uma casa alugada em sua cidade natal.

Depois de três tentativas de engravidar seguidas de abortos espontâneos, Joana conseguiu dar à luz no sétimo mês de gravidez. Depois da primeira filha, Joana ainda teve a experiência de mais três gestações que também ocasionaram abortos. Seis ao longo da vida.

O processo de mudança para São Paulo veio em decorrência da instabilidade de empregos em sua cidade natal. Situar-se primeiro na capital. Depois de alguns anos, mudaram-se para uma cidade do interior do estado.

O lugar do trabalho na experiência de Joana

Na nova cidade, surge a oportunidade de abrir uma lanchonete. A concretização desse negócio parece ter um efeito ambivalente, pois ao mesmo tempo em que representa um progresso financeiro, marca também uma intensificação nas atividades de trabalho, em detrimento da harmonia familiar e conjugal.

Elis relata uma série de brigas na relação dos pais decorrentes do excesso de trabalho. Para o pai, apesar da contradição, a saída para as crises dentro do ambiente familiar deveria ser resolvida com mais trabalho. No entanto, Joana parecia não se contentar com a ideia de reduzir sua vida ao trabalho.

É nesse contexto que a doença de Joana começa a apresentar seus primeiros sinais.

O processo de adoecimento

Elis fala do processo de adoecimento sempre em duas perspectivas. Por um lado, deixa claro que conhece a história clínica da mãe. Por outro, aponta também que o que provocou a doença não foi um processo puramente biológico, mas de uma relação complexa entre a história da mãe, as relações sociais e familiares e um elemento religioso que tem bastante importância no relato.

O primeiro sinal clínico identificado foi uma lesão no couro cabeludo, que Joana atribuiu a uma reação a um tratamento capilar que havia feito. Em virtude do incômodo, procurou diversos profissionais (clínico geral, dermatologista e infectologista), mas as estratégias não surtiram efeito.

Apesar das dores, Joana ainda conseguia preservar sua rotina com autonomia, até que co-

meçaram a surgir bolhas em partes localizadas no corpo. A dificuldade para comer, as dores e a demora para encontrar uma solução para o problema foram afetando psicologicamente Joana.

Tendo em vista o quadro clínico complicado, somado à dificuldade de diagnóstico e à ineficácia das estratégias utilizadas até então, Elis relata que começaram a surgir indicações religiosas como uma alternativa a ser buscada.

A espiritualidade como perspectiva terapêutica

Joana é cristã, mas nunca teve ressalvas quanto a conhecer outras experiências religiosas, o que a levou a procurar uma benzedeira. Elis acompanhou a mãe na consulta. Ao final do atendimento, a senhora que as atendeu lhes disse, nas palavras de Elis: “[...] olha, filha, tá tudo bem com você [se referindo a Elis], mas a sua mãe tem alguma coisa que tá errado”.

Apesar de uma explicação que parecia fazer sentido para Elis, a consulta espiritual e as indicações terapêuticas da benzedeira não surtiram resultado prático na remissão da doença, que continuava a progredir. A decepção com a estratégia impactou negativamente o ânimo de Joana. Foi nesse contexto que a doença teve uma piora que levou Joana a procurar um hospital da cidade em que vivia. Foi quando, desde o começo das buscas por um diagnóstico, um médico cogitou como possibilidade de diagnóstico a doença que futuramente viríamos a saber qual era.

Com a hipótese levantada, Joana ficou internada por uma semana. Nesse período, Elis relata uma melhora do quadro da mãe. Considerando o risco de infecção hospitalar, a equipe do hospital decidiu continuar o tratamento em casa. Apesar da decisão, não havia certeza ainda sobre o diagnóstico.

Elis relata que a volta para casa produziu uma resposta negativa imediata e levantou novamente um alerta para a possibilidade de que a doença pudesse ter como causa algum tipo de interferência espiritual. É quando Joana decide pela segunda vez procurar orientação, mas agora com outra terapeuta.

Elis nos conta que a segunda terapeuta confirmou que “algo havia sido feito para a sua mãe”, mas que, apesar disso, ela não tinha capacidade de lidar com algo daquela natureza. Segundo Elis, a terapeuta lhe disse que sua mãe estava “com alguma coisa muito forte”, e encaminhou para uma pessoa mais experiente. Elas procuraram esse terceiro terapeuta, que confirmou as outras duas versões anteriores:

[...] te fizeram um trabalho que vai ser difícil de tirar, porque fizeram para matar. Você vai passar por uma fase em que você vai fazer muitos exames, você vai passar por muitos médicos, mas eles não vão conseguir te falar o que é, porque foge da capacidade deles de entender [...], essa piora sua é espiritual, então você não vai ver uma melhora e seus exames não vão dar em nada, relata Elis, lembrando do que o terceiro terapeuta lhe disse na ocasião.

Joana vinha num processo de emagrecimento intenso. Quando a situação da desnutrição entrou num estágio crítico, Joana precisou novamente ser internada. Foi realizada, então, uma série de exames para investigar mais a fundo. Elis relata com surpresa o resultado dos exames:

Por incrível que pareça, veio um bolo de exames e nada. Não deu uma alteração em nada. Sangue, urina e isso, aquilo, nada. Eu fiquei abismada com aquilo, sabe? Aí me voltou um pouco esse rapaz [o terceiro terapeuta].

Nesse momento já estava nítido que deveríamos explorar com mais detalhes a relação de Joana com a dimensão espiritual e religiosa, então pedimos para Elis falar sobre o modo como a mãe encarou o diagnóstico espiritual que o terceiro terapeuta havia dado, ao que ela respondeu o seguinte:

[...] quando você se vê batendo em tudo quanto é hospital, em tudo que é médico, em tudo que é especialista e ninguém te fala nada, ninguém melhorando o seu caso, uma bateria de exames e tudo dando negativo, você se abre para outras opções.

Vale a pena destacar um elemento que aparece na fala de Elis. Ela nos conta que durante a consulta o terapeuta demonstra uma capacidade de olhar para o processo de Joana de um modo complexo, ao encontrar um lugar tanto para a racionalidade espiritual quanto para o saber médico:

Espiritualmente eu vou ver o que eu posso fazer por você, mas em nenhum momento deixa de ir no médico, porque isso tá se expondo como uma doença na sua vida, você tem que tratar, não vai ser espiritualmente, nem vai ser só os médicos que vão conseguir, vai ser uma junção de um e de outro.

Como parte das recomendações desse último terapeuta, Elis conta que foi sugerido que a mãe passasse a usar um colar de proteção que ele ofereceu. A função do colar era proteger Joana de energias ruins que pudessem comprometer ainda mais a sua situação. O que, segundo Elis, surtiu um efeito prático, uma vez que, no tempo em que Joana usou o colar, a sua situa-

ção clínica começou a dar sinais de melhora e o esclarecimento do diagnóstico foi se tornando realidade.

No entanto, com o esgotamento das possibilidades terapêuticas do hospital em que estava, Joana foi transferida para outro de maior complexidade, em uma cidade vizinha. Nesse processo, a equipe de cuidado solicitou que ela tirasse o colar, por conta das normas sanitárias da instituição. Elis conta que elas não se opuseram ao protocolo, mesmo que ela acredite que o procedimento possa ter contribuído para a nova piora do quadro.

[...] aí, quando foram fazer o exame, ela teve que tirar o colar. No que ela tirou, de uma noite para outra, ela não comia nada, ela não fazia mais nada. Aí eles se desesperaram, falaram que nunca tinham visto uma doença daquela [...].

Apesar de Elis ser enfática sobre a eficácia da alternativa espiritual, a demora pelo diagnóstico, que até então, depois de meses de procura por especialistas, ainda não havia sido fechado, provocou um sentimento de urgência, que a levou novamente a se ancorar nas possibilidades biomédicas para o tratamento. Essa virada de perspectiva acontece simultaneamente com o esgotamento das possibilidades terapêuticas do segundo hospital em que esteve.

O terceiro hospital

A partir desse momento, pudemos acompanhar de perto o quadro clínico de Joana, que estava no estado mais crítico do adoecimento. Quando tomamos conhecimento do quadro, nenhuma dessas informações apresentadas até aqui haviam sido levantadas: sua relação familiar, sua espiritualidade, o trajeto terapêutico que havia levado Joana até aquela situação. Havia uma preocupação da equipe em reduzir o sofrimento que envolvia a realização dos procedimentos, no entanto, parecia não haver espaço para a HV de Joana.

No terceiro hospital, o de maior complexidade assistencial entre os que ela havia passado até então, o diagnóstico foi rápido. Por se tratar de uma doença rara, não faremos menção ao nome da patologia para preservar a privacidade de Joana.

Mesmo com a definição do diagnóstico, a doença não parou de progredir. As dores, a perda da independência, a desconexão com sua vida cotidiana, o afastamento da vida profissional e conjugal e a dificuldade de encontrar uma terapêutica para a doença tiveram em Joana um impacto profundo. Nesse momento, depois de

perceber que havíamos conseguido estabelecer uma relação de confiança com a informante, nos parecia possível explorar um pouco dos diálogos que ela vinha tendo com a mãe, considerando uma possibilidade de piora irreversível da doença que poderia levar Joana à morte.

O processo de fim de vida

Entrevistador: *O prognóstico de Joana pode evoluir para situações clínicas bem diferentes, tanto positivas quanto negativas. Entre essas possibilidades, existe o risco de a situação se complicar e ela vir a óbito. Sua mãe tem dimensão dessa situação?*

Elis: *No momento do banho ela até prefere.*

Esse é o trecho do diálogo em que Elis nos conta sobre o modo como a mãe encara a possibilidade da morte. Elis avança deixando claro que, ao contrário do que essa passagem pode sugerir, a mãe não vê na morte a única forma de interromper seu sofrimento. Segundo a filha, esse desejo vem à tona nos momentos de intensificação da dor.

Ao responder sobre a questão de como a mãe elabora a possibilidade da morte, Elis nos conta que a mãe chega, como na passagem destacada, a preferir a morte do que a prolongação daquele estado de sofrimento quando o procedimento está sendo conduzido. No entanto, nos momentos em que as dores são amenizadas, a filha diz que ela sente medo da morte e que faz planos.

Aproveitamos o assunto para perguntar para Elis se a mãe sabe do seu estado clínico geral. Ela nos diz que sim, “por conta da dor”. Prossegue contando também que Murilo é sempre claro em relação ao estágio de evolução.

Elis relata que Joana refere com frequência o desejo de morrer em casa, caso não possa mais ser curada no hospital.

Ela [Joana] fala assim para mim: “Se for para morrer sofrendo, me leva para casa. Não sei se você pode autorizar isso, se eu tenho que assinar alguma coisa, mas se for para morrer sofrendo assim, me leva para casa, que eu vou morrer no meu ambiente [...]”. Mas o que acontece, eu [Elis] não tenho nenhum diagnóstico do tipo: “Olha, sua mãe vai morrer”. Ela tá sujeita a isso, mas não é a realidade dela agora [...] Eu sinto que se eu fizer isso pra aliviar a dor dela, quem vai estar matando sou eu [...] Se o médico tivesse falado assim pra mim: “Olha, não tem muito o que fazer mais”, eu vou optar se eu quero que ela fique aqui ou se eu quero levar ela pra casa. Ai sim eu vou optar pelo que ela achar melhor para ela.

Nos últimos dias em que acompanhamos, a equipe médica já sabia que o prognóstico de Joana era de fim da vida. No entanto, Elis nem a mãe foram informadas dessa constatação.

Por conta das dores, ela passava a maior parte do tempo sedada. Isso impossibilitava diálogos com a equipe de cuidado, o que dificultava que eles tomassem conhecimento dos desejos que rondam o fim de vida. É preciso dizer que a sedação era encarada por todos os envolvidos – equipe de cuidado, Joana e Elis – como uma medida efetiva de conforto, dada a intensificação das dores. No entanto, nos momentos em que ela estava lúcida e orientada, apenas quem se aproximava para conversar era Elis, que também parecia ser a única a saber dos desejos da mãe.

Três dias após a última conversa que tivemos com Elis, em um sábado pela manhã recebemos a notícia de que Joana havia falecido em consequência de uma abrupta infecção hospitalar que a acometeu. Como disse posteriormente Elis, Joana “descansou”.

Discussão

A antropologia, seja no eixo mais geral como disciplina^{21,22,30}, seja na sua articulação com o campo da saúde^{9,23}, nos coloca como provocação a capacidade de levar a sério o que nossos sujeitos de pesquisa têm a dizer sobre o que lhes interrogamos. Nessa pesquisa, ao perguntar à nossa interlocutora sobre a HV da mãe, surgiram: i) menções recorrentes sobre os conhecimentos e estratégias mobilizadas pela família no manejo do adoecimento da mãe; e ii) menções sobre os desejos da mãe no contexto de seu fim de vida.

Para que, em ambas as situações, o sujeito tenha sua subjetividade considerada no cuidado, é necessária disposição para ouvir o que o paciente tem a dizer, e mais do que isso, atenção à comunicação involuntária produzida a partir dessa interação e no quanto o ambiente de cuidado deixa à vontade o sujeito para manifestar seu conhecimento e seus desejos^{8,14,18}.

O lugar do saber do outro

Um exemplo para refletirmos sobre o tema que dá nome a essa sessão é a situação do uso/não uso do colar na história de Joana.

Em seu relato, Elis coloca a estratégia do uso do colar como recurso terapêutico em um lugar de dúvida. Desde a primeira vez em que nos falamos, ela pareceu ter clareza que estava

diante de pessoas, e dentro de uma instituição, que representam a racionalidade científica. Essa observação é importante, pois revela o modo como o conhecimento científico é apreendido socialmente: um estatuto de verdade que credencia quem pode dizer e o que pode ou não ser dito³¹. No caso de Joana, apesar da eficácia que o uso do colar produziu, Elis relata que, por conhecer as regras sanitárias do hospital, nunca chegou a comunicar as equipes que o colar vinha cumprindo uma função terapêutica.

Durante a coleta de dados, o modo como o ambiente de internação foi se desvelando tornou evidente que a condução dos casos não abre espaço para que os acompanhantes possam relatar mais detalhes das estratégias de cuidado antes da internação. Os casos são discutidos com base em parâmetros clínico-biomédicos, reunidos com *feeling* e experiência clínica, ainda que tal sensibilidade não pareça incluir essas dimensões terapêuticas religiosas acionadas por Joana.

Os achados desta pesquisa demonstram certa inclinação da equipe em valorizar tecnologias duras e leves-duras³², ao mesmo tempo em que opera um não reconhecimento, ou uma subvalorização, de elementos centrais dos processos de cuidado ligados a tecnologias leves construídas com base na comunicação, no diálogo, na escuta e no acolhimento³³.

Espiritualidade e saúde

O debate acadêmico sobre o papel e/ou a eficácia do cuidado espiritual como perspectiva terapêutica não é recente e reúne contribuições relevantes de autores do norte e do sul global³⁴⁻³⁸. Apesar de o interesse pelo assunto ter produzido uma significativa literatura acadêmica, o modo como o componente espiritual é tratado pela equipe responsável por Joana revela uma percepção de baixa legitimidade. O desconhecimento por parte da equipe de cuidados do investimento duplo de Joana, tanto pela via biomédica quanto pela via espiritual, no processo de tratamento da doença, bem como das eficácias experimentadas em decorrência do segundo tipo, é importante para evidenciar que, em contextos como o que apresentamos, ainda é um desafio compor, no campo das estratégias clínicas, saberes e conhecimentos de outras matrizes epistemológicas.

Apesar desse desafio, trabalhos como o de Bezerra³⁹ apontam para um aumento expressivo de instrumentos clínicos que objetivam abordar a espiritualidade em pacientes sob cuidados paliativos. Ou seja, apesar da resistência de cer-

tas especialidades e áreas médicas, a literatura aponta para um aumento da atenção para o componente espiritual na projeção de cuidados para sujeitos em fim de vida.

Por fim, gostaríamos de destacar, no bojo das reflexões propostas por Akerman³⁷, que a espiritualidade como recurso terapêutico pode ser pensada na chave do que os autores chamam, inspirados pela teoria Salutogênica⁴⁰, de ativos em saúde. “Os ativos em saúde podem operar a nível de pessoa, grupo, comunidade e/ou população como fatores de proteção (ou promoção) para amortecer o estresse diário”. Uma das chaves de análise possíveis a partir dessa proposta é compreender que, mesmo em contexto de fim de vida, certas práticas e modos de vida têm potencial de produzir saúde e conforto, independentemente do desfecho da situação patológica enfrentada.

A comunicação e o lugar dos desejos e significados

Acompanhar a atuação da equipe, ter acesso às discussões e compreender como o manejo do caso era conduzido nos permitia acessar informações que fizeram com que percebêssemos que o amadurecimento da prática clínica de profissionais que trabalham na assistência de indivíduos em situação de fim de vida faz com que esses profissionais desenvolvam uma sensibilidade técnica que lhes permite identificar quando esses indivíduos não conseguirão mais falar sobre seus desejos e estabelecer limites para tentar reverter a situação clínica que estão tratando. Referimo-nos a uma sabedoria prática⁴¹, que inclusive um dos médicos que coordena o setor onde a coleta de dados foi feita se refere de modo repetido quando os prognósticos começam a ficar mais evidentes.

Não obstante tal sensibilidade, o caso em questão parece demonstrar a ausência dessa comunicação, seja diretamente com Joana – cuja manifestação sobre desejos e escolhas indicaria a participação autônoma dela no processo de cuidado –, seja com Elis, sua filha, no caso de a primeira não conseguir se manifestar dadas suas condições clínicas.

A experiência de campo nos fez perceber que a comunicação de más notícias é uma prática que poucos médicos, residentes e estudantes se sentem à vontade para realizar. Consequentemente, essa dificuldade, ou falta de disposição, pode interferir diretamente na vivência de um fim de vida que esteja o mais próximo possível dos desejos dos sujeitos sob cuidados.

No caso em questão, não apenas a participação de Joana no manejo do processo de cuidado foi subtraída, mas seu conhecimento acerca do prognóstico. É como se a aproximação da morte pudesse ser reduzida ao momento em que se finalizam os cuidados, a despeito do que já se sabe quanto à importância da morte na experiência humana¹⁻⁴.

Joana foi, assim, privada da possibilidade de significar, resignificar e dar um sentido para esse momento em sua vida, o que costuma ocorrer na aproximação da morte, como a experiência de Elis parece corroborar.

Apesar das angústias que Elis relata em diversos trechos da nossa conversa, ela elabora reflexões importantes sobre sua experiência com o processo de adoecimento, internação e cuidado da mãe, que parece nos indicar que as experiências ao longo do trajeto terapêutico foram necessárias para que ela resignificasse uma série de questões em sua vida. Como ela disse:

Eu não digo que aqui é uma experiência ruim, eu digo que todo mundo que não saiba o sentido da vida deveria ter a experiência de morar como eu moro aqui [...]. Caso ela chegue a vir a óbito [...], uma coisa ela conseguiu, ela conseguiu transformar muita coisa.

Chama atenção também o modo como ela localiza o lugar de Deus em sua vida e nas expectativas de alívio do sofrimento da mãe. Fica evidente no destaque que ela dá para o assunto que este tem sido um tema recorrente na sua elaboração desse processo.

Às vezes eu tento imaginar que Deus não tem muito a ver com o sofrimento dela, com isso que está acontecendo [...], ele tem a ver com vida, com perspectiva de vida, com destino, então eu imagino assim: pode ser que com o óbito dela, ou com o sofrimento dela, Ele não queria mudar a vida dela, ou ela. Talvez aquilo ali seja o tempo de ela ir mesmo, mas que isso seja pra mudar meu pai, eu, me deixar mais forte. Eu me tornei outra pessoa, mais responsável, com outra cabeça, sabe? Então, às vezes é só isso.

O que Elis traz está além do dado objetivo da morte como o fim; ela inclui um dado subjetivo, mediante sua imaginação, que expressa uma dimensão simbólica constitutiva do ser humano, como assinalado por Morin². Tornar-se outra pessoa como um desdobramento da morte de outrem corresponderia, nesse caso, a uma versão do mito da morte-renascimento que, junto ao mito do duplo, estava presente em todas as culturas estudadas por esse autor.

A possibilidade da morte da mãe é inserida numa narrativa que procura desconstruir a ideia de que se trata de uma vivência que carrega em si apenas sofrimento. Para Elis, não se trata de um desejo divino ou de uma punição. Ganha destaque na sua fala a contingência e as incertezas que rondam o processo de intensificação do sofrimento da mãe, que nada teria a ver com uma provação. A proximidade da morte de sua mãe abriu espaço para um processo de significação positivo, que teria servido para transformar a vida do pai e de si própria.

O que Elis acaba por nos ensinar com essa experiência é que Joana foi privada de um processo de significação que talvez pudesse ter produzido uma morte mais conectada com a sua vida.

Considerações finais

Com a análise do caso único, chamamos atenção para a singularidade dos processos de significação que podem contribuir para uma abordagem da saúde coletiva mais próxima às demandas sociais contemporâneas focadas na pluralidade epistemológica e na diversidade dos modos de ser, viver e morrer.

Em contexto de fim de vida, é comum que os indivíduos recorram a saberes diversos para produção de significados e sentidos na elaboração das experiências vividas^{1,2}. Apesar disso, conforme aponta Fernandez⁸, o conhecimento médico hegemônico, construído a partir de uma abordagem ontológica do processo saúde-doença, tende a desconsiderar esse processo de significação em seu raciocínio clínico, produzindo um ocultamento das estratégias articuladas pelos sujeitos a partir de outras epistemologias, e isso não é diferente no caso da experiência do fim da vida, conforme nos ensina o caso de Joana.

O manejo do quadro clínico que registramos aqui não permitiu que ela pudesse ter construído ou expressado um sentido para seu fim de vida em razão dessa situação nada incomum no âmbito dos serviços de saúde dessa natureza. Se com Joana não foi possível aprender algo mais sobre a pluralidade dos significados de morrer, o relato de Elis, sua filha, mostra, como cremos, a importância de considerá-los para o desenvolvimento de uma prática médica mais inclusiva dos sujeitos sob cuidado nesse contexto.

Colaboradores

AD Silva: concepção e delineamento, coleta e análise dos dados, interpretação, redação e revisão da versão a ser publicada. JCA Fernandez: concepção e delineamento, análise dos dados, interpretação, redação e revisão crítica da versão a ser publicada.

Financiamento

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Declaração de disponibilidade de dados

As fontes de dados utilizados na pesquisa estão indicadas no corpo do artigo.

Referências

1. Rodrigues JC. *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2006.
2. Morin E. *O enigma do homem*. Rio de Janeiro, Zahar Editores; 1979.
3. Elias N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
4. Ariès P. *História da morte no ocidente*. Rio de Janeiro: Saraiva; 2012.
5. Bharadwaj AD. Culture in end-of-life care. *Perspect Biol Med* 2021; 64(2):271-280.
6. Martínez B. La muerte como proceso: una perspectiva antropológica. *Cien Saude Colet* 2013; 18(9):2681-2689.
7. Hamel L, Wu B, Brodie M. Views and Experiences with End-of-Life Medical Care in Japan, Italy, the United States, and Brazil: a cross-country survey [Internet]. 2017 [cited 2024 out 13]. Available from: <https://www.kff.org/other/report/views-and-experiences-with-end-of-life-medical-care-in-japan-italy-the-united-states-and-brazil-a-cross-country-survey/>
8. Fernandez JCA. Determinantes culturais da saúde: uma abordagem para a promoção de equidade. *Sau-de Soc* 2014; 23(1):167-179.
9. Silva RA, Fernandez JCA, Silva MFS, Sacardo DP. Para levar a sério o que os terreiros têm a nos dizer sobre saúde. *Relig Soc* 2020; 40(3):145-168.
10. Ortega F. *O corpo incerto: corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea*. Rio de Janeiro: Garamond; 2008.
11. Tanaka Gutiez M, Efstathiou N, Innes R, Metaxa V. End-of-life care in the intensive care unit. *Anaesthesia*. 2023; 78(5):636-643.
12. Tatum PE. End-of-Life Care: Hospice Care. *FP Essentials* 2020; 498:26-31.
13. Siqueira JE, Pessini L. Reflexões sobre cuidados a pacientes críticos em final de vida. *Rev Bioet* 2019; 27(1):29-37.
14. Maingué PCPM, Sganzerla A, Guirro UB do P, Perini CC. Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Rev Bioet* 2020; 28(1):135-146.
15. Campos VF, Silva JM, Silva JJ. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev Bioet* 2019; 27(4):711-718.
16. Giannitrapani KF, Yefimova M, McCaa MD, Goebel JR, Kutney-Lee A, Gray C, Shreve ST, Lorenz KA. Using family narrative reports to identify practices for improving end-of-life care quality. *J Pain Symptom Manage* 2022; 64(4):349-358.
17. Merhy EE. *Saúde: a cartografia do trabalho vivo em ato*. São Paulo: Hucitec; 2007
18. Kovács MJ. A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Rev Bioet* 2014; 22(1):94-104.
19. Minayo MCS, Deslandes SF, Neto OC, Gomes R. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes; 2003.
20. Chizzotti A. *Pesquisa em ciências humanas e sociais*. São Paulo: Cortez; 1991.
21. Geertz C. *Nova luz sobre a antropologia*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2001.
22. Magnani JGC, Spaggiari E, Nogueira MHVG, Chiquetto RV, Tambucci YB. *Etnografias urbanas: quando o campo é a cidade*. Petrópolis: Vozes; 2023.

23. Caprara A, Landim LP. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. *Interface (Botucatu)* 2008; 12(25):363-376.
24. Menezes RA. Etnografia do ensino médico em um CTI. *Interface (Botucatu)* 2001; 5(9):117-130.
25. Bastos MAR. Etnografia: estratégia metodológica utilizada para contextualizar o cenário cultural do CTI de um hospital universitário. *Rev Esc Enferm USP* 2001; 35(2):163-171.
26. Magnani JGC. Etnografia como prática e experiência. *Horiz Antropol* 2009; 15(32):129-156.
27. Guber R. *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial Norma; 2001.
28. Bertaux D. *Narrativas de vida, a pesquisa e seus métodos*. São Paulo/Natal: Paulus/EdUFRN; 2010.
29. Yin RK. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman; 2001.
30. Goldman M. Os tambores dos mortos e os tambores dos vivos. Etnografia, antropologia e política em Ilhéus, Bahia. *Rev Antropol* 2003; 46(2):445-476.
31. Chauí MS. *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. São Paulo: Cortez; 1997.
32. Merhy EE, Cecílio LCO. *A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar*. Campinas: Unicamp; 2003.
33. Fernandez JCA, Westphal MF. O lugar dos sujeitos e a questão da hipossuficiência na promoção da saúde. *Interface (Botucatu)* 2012; 16(42):595-608.
34. Levin JS, Vanderpool HY. Is frequent religious attendance really conducive to better health? Toward an epidemiology of religion. *Soc Sci Med* 1987; 24(7):589-600.
35. De la Torre Castellanos R. La espiritualización de la religiosidad contemporánea. *Cienc Soc Relig* 2016; 18(24):10-17.
36. Toniol R. O que faz a espiritualidade?1. *Relig Soc* 2017; 37(2):144-175.
37. Akerman M, Mendes R, Lima S, Guerra HL, Silva RA, Sacardo DP, Fernandez JCA. Religion as a protective factor for health. *Einstein (Sao Paulo)* 2020; 18:eED5562
38. Copelotti L. A incorporação do cuidado espiritual na prática clínica em cuidados paliativos. *Rev Debates NER* 2024; 24(45):1-39.
39. Bezerra JN, Evangelista CB, Cruz RAO, Ferreira FA. Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. *Rev InterScientia* 2019; 7(2):160-173.
40. Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco: Jossey-Bass; 1987
41. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saude Soc* 2004; 13(3):16-29.

Artigo apresentado em 23/02/2024

Aprovado em 16/04/2025

Versão final apresentada em 18/04/2025

Editores-chefes: Maria Cecília de Souza Minayo, Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva, Vania de Matos Fonseca