

INSTITUTO DE LETRAS DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

Carmem Jená Machado Caetano

Tese de Doutorado em Lingüística
Área: Linguagem e Sociedade

MEDICINA PALIATIVA E ANÁLISE DE DISCURSO CRÍTICA: IDENTIDADE, IDEOLOGIA
E PODER

Orientadora: Profa. Dra. Izabel Magalhães – Universidade de Brasília

Co-orientadora: Profa. Dra. Clara Keating – Universidade de Coimbra

Brasília, 2009

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE LETRAS
DEPARTAMENTO DE LINGÜÍSTICA, PORTUGUÊS E LÍNGUAS CLÁSSICAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM LINGÜÍSTICA

Carmem Jená Machado Caetano

MEDICINA PALIATIVA E ANÁLISE DE DISCURSO CRÍTICA: IDENTIDADE, IDEOLOGIA
E PODER

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em
Lingüística, Departamento de Lingüística, Português e
Línguas Clássicas. Instituto de Letras, Universidade de
Brasília, como requisito parcial para obtenção do Grau de
Doutora em Lingüística, área de concentração
Linguagem e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Izabel Magalhães – Universidade de Brasília

Co-orientadora: Profa. Dra. Clara Keating – Universidade de Coimbra

Brasília, Junho de 2009

CARMEM JENÁ MACHADO CAETANO

MEDICINA PALIATIVA E ANÁLISE DE DISCURSO CRÍTICA: IDENTIDADE, IDEOLOGIA
E PODER

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Lingüística, Departamento de Lingüística, Português e Línguas Clássicas. Instituto de Letras, Universidade de Brasília, como requisito parcial para obtenção do Grau de Doutora em Lingüística, área de concentração Linguagem e Sociedade, sob à análise da seguinte banca examinadora:

Termo de Aprovação

Data: 22/06/2009

Banca Examinadora:

Professora Doutora Maria Izabel Santos Magalhães – UnB/ LIP (Orientadora)

Presidente

Professora Doutora Maria Clara B. de A. Keating – Universidade de Coimbra, Portugal

Membro

Professora Doutora Sandra Maia Farias Vasconcelos – UFC

Membro

Professora Doutora Maria Christina Diniz Leal – UnB/LIP

Membro

Professor Doutor Guilherme Veiga Rios – UnB/ CEAM/ NELIS

Membro

Professor Doutor André Ricardo Nunes Martins – UnB/ CEAM/ NELIS

Suplente

Ficha Catalográfica

Caetano, Carmem

Medicina paliativa e análise de discurso crítica: identidade, ideologia e poder/ Carmem Jená Machado Caetano; orientação de Maria Izabel Magalhães – Brasília, 2009.
413 p.

Tese (Doutorado) – Universidade de Brasília. Instituto de Letras. Departamento de Lingüística, Português e Línguas Clássicas. Programa de Pós-Graduação em Lingüística, Brasília, 2009.

1. Lingüística. 2. Psicologia Social. 3. Educação médica.
4. Educação em saúde 5. I. Magalhães, Maria Izabel S. II. Título.

DEDICATÓRIA

A Deus

À memória de meu pai

À minha mãe

Ao meu marido

Jená, João e Jonatan

ou seja: A quem tive a felicidade de conhecer, de amar, de ser amada e de ter deles recebido tudo o que sou hoje.

Paz Eterna

AGRADECIMENTOS

Aqui não caberia o reconhecimento público de todos/as aqueles/as que trilharam comigo o caminho do conhecimento, incentivando-me e trazendo reflexões críticas durante toda a elaboração do texto desta tese. Revejo todos/as, e gostaria de citá-los/as nominalmente. Alguns nomes poderão não estar presentes, traídos pela memória. Mas ao agradecer a todos/as, quero reforçar que nada na vida se faz sozinho. Os alicerces que me dão firmeza e segurança para crescer, se fundam nessas relações de troca, de incentivo, de amizade e de carinho, que me inspiram, me fazem respirar profundamente, e dizer: Valeu a pena!

Tentarei aqui lembrar e agradecer a pessoas e instituições que foram particularmente importantes neste momento.

Aos funcionários e professores do Departamento de Lingüística agradeço por estes anos de convivência e de aprendizado. Cada um/a dos/as professores/as teve uma contribuição a me dar, e cada um deles/as encontrará, nas entrelinhas deste trabalho, resultados de seu saber partilhado com os/as alunos/as.

Sou profundamente grata as minhas orientadoras Dra Izabel Magalhães e Dra Clara Keating. Com competência intelectual, infinita paciência e com o cuidado de quem zela pela construção de um novo trabalho, à professora Izabel Magalhães agradeço sua competência e seriedade acadêmica. Foi capaz de combinar admiravelmente firmeza e companheirismo, provocando questionamentos, trazendo novas reflexões para que eu ampliasse meu olhar em relação à responsabilidade social nas investigações. À professora Clara Keating que co-orientou-me incansavelmente e mostrou-se mais que exemplo de profissional, uma amiga, solidária e incentivadora. Tenho consciência que sem elas, este trabalho não seria possível. Dessa nossa relação intelectual e acadêmica nasceu uma sincera e eternamente grata relação de admiração e amizade.

Agradeço aos/às professores/as do Programa de Pós-Graduação em Lingüística da Universidade de Brasília Maria Christina Diniz Leal, Denise Elena da Silva Garcia, Maria Luiza Coroa pela preciosa produção acadêmica que muito colaboraram para minha compreensão sobre a dimensão da análise lingüística.

Para o professor João Ariscado Nunes fica meu agradecimento pelas referências, durante o meu Estágio de Doutorado no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra em Portugal.

Ao Grupo de Estudos de Lingüística Sistêmica Funcional coordenado pelo professor Carlos Gouveia que me acolheram em Lisboa para algumas discussões que foram de suma importância para esclarecer minhas dúvidas em relação a este campo de saber.

Agradeço à Universidade de Coimbra, seus funcionários sempre solícitos, o apoio necessário a uma aluna estrangeira. Daqui do outro lado do oceano, agradeço com saudade de Maria José Carvalho, Acácio Machado e Ana Sofia.

Além da vida acadêmica em Portugal, fiz amizades com as quais pude obter o acolhimento e o carinho necessários para continuar minha jornada longe de meu país.

Agradeço a todos/as os/as entrevistados/as: cada um /a, com o seu olhar, me ajudou a elaborar um universo teórico, construído por meio de diversas vivências, diferentes experiências, relatos que me ajudaram a compreender como é importante a troca de saberes. Cada entrevista teve seu sabor especial. Aos familiares de todos/as pacientes que encontrei durante minha pesquisa.

Aos/às colegas do Curso de Doutorado, e muito especialmente a Tatiana Nogueira Dias, Décio Bessa, Denise Tamaê, Ribamar Júnior que muito forneceram valiosas contribuições em minha pesquisa. Agradeço a todos/as pelo companheirismo, alegria e incentivo.

A CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior) que, ao me conceder uma bolsa de estudos no Brasil e no exterior, viabilizou economicamente minha dedicação aos estudos.

Além de meus/minhas queridos/as amigos/as, meus familiares também foram fundamentais com o apoio para que eu pudesse prosseguir. Para meus filhos Jená, João e Jonatan, e ao meu amado marido, companheiro de 26 anos, a quem devo os meus mais especiais agradecimentos. Estou certa de que compreenderam minhas ausências para dedicar-me aos estudos. Amo vocês.

Resumo

Esta tese é o resultado de uma pesquisa que visou à investigação de representações identitárias de doentes paliativos, ou terminais, em uma unidade de saúde pública em Brasília, Distrito Federal, baseada na Análise de Discurso Crítica. Para realizar esta pesquisa foram utilizados métodos etnográficos para a geração e coleta de dados. Os métodos selecionados foram: a observação participante, notas de campo e entrevistas semi-estruturadas. Os dados foram coletados e gerados no Hospital de Apoio, mais especificamente na ala “A”, com início em dezembro de 2006 e estendeu-se por um ano e meio. Esta pesquisa se justifica, como uma possibilidade, dentro da lingüística, da investigação de um tema bastante recorrente na atualidade, identidades. Neste trabalho, focalizei o meu olhar, para doentes em estado de terminalidade, aqueles/as a quem a medicina dá uma previsão de vida de aproximadamente 6 meses a 2 anos. Esse tema foi examinado com o suporte da Teoria das Representações Sociais. Os resultados deste estudo lançam luz sobre os mecanismos lingüísticos que envolvem questões sociais como o abandono de doentes terminais. Sua contribuição principal é demonstrar a instrumentalização de modelos teóricos para revelar como a articulação entre as escolhas lexicais, estruturas temáticas, disposição de atores e papéis, entre outros elementos, se alinham para construir identidades excluídas ou de resistência, como uma realidade social capaz de combater ou favorecer questões de resignação, discriminação e preconceito. Ao fazê-lo, esta tese testa a aplicabilidade de uma triangulação teórica e metodológica para os estudos em Lingüística. Os resultados da pesquisa apontam para a luta de poder e para as resistências inerentes a todo processo interativo em conflito. Há inúmeras contradições que permeiam tanto as representações da equipe quanto as de pacientes. No entanto, por meio das análises foi possível perceber a ocorrência de ‘movimentos’ que marcam as mudanças de poder e a minimização das assimetrias de relações tão cristalizadas. Relações atravessadas pela dominação (como é o caso do médico-paciente), que precisam ser bem observados para não cairmos nas armadilhas do julgamento que escraviza os discursos em modelos pré-fabricados, desconsiderando a dinâmica da mudança.

Abstract

This thesis results from a research study based upon Critical Discourse Analysis (ADC) that sought to investigate identity representations in palliative or terminal diseases at a public health unit in Brasilia, the Federal District. In order to conduct this research, ethnographic methods were applied in order to generate and collect data. The methods selected were: participant observation, field notes and semi-structured interviews. The data were selected and generated at the Support Hospital (Hospital de Apoio), specifically at the "A" wing. It was started in December, 2006 and took a year and a half. This research is justified as an occasion in linguistics to investigate a relatively recurrent theme in current identity studies. In this study, I focused on terminally ill patients, those with approximately six to two months. This theme was examined according to social theory representations. The results of this study cast light on linguistic mechanisms that involve social issues such as the abandonment of terminal diseases. The study's main contribution is to demonstrate the instrumentalization of theoretical models in order to reveal how the articulation between lexical choices, thematic structures, arrangement of actors and roles among other elements are aligned to construct excluded identities or resistance such as the abandonment of terminal diseases. Its main contribution is to show the in social reason able to combat or favor issues of resignation, discrimination and prejudice. In doing this, this thesis tests the applicability of theoretical and methodological triangulation for studies in Linguistics. The research results point to the power struggle and resistances inherent to the entire interactive process in conflict. There are numerous contradictions that both pervade team representations as well as patients'. Nevertheless, through analyses it was possible to perceive the occurrence of 'movements' that mark power changes and minimization of asymmetries in such crystallized relations. Relations criss-crossed by domination (such as doctor-patient cases) that need to be well observed in order not to fall into judgment traps that enslave pre-fabricated models, thus disconsidering the dynamic of change.

Resumen

Esta tesis es el resultado de un estudio que buscó la investigación de representaciones identitarias de enfermos paliativos en un hospital de salud pública en Brasília, Distrito Federal, con base en el Análisis del Discurso Crítico. Para esta investigación, utilizamos métodos etnográficos para generar y coleccionar datos. Los métodos seleccionados fueron: la observación participante, notas de campo y entrevistas semi-estructuradas. Los datos fueron coleccionados y generados en el Hospital de Apoyo, pero específicamente en el "A", con inicio en diciembre de 2006 y se extendió por un año y medio. Esta investigación tiene como justificativa dentro de la lingüística, la investigación de un tema que se recurre bastante en estudios actuales sobre la identidad. En esta investigación se focalizó los enfermos en estado terminal, los que tienen una previsión de vida de aproximadamente 6 meses a 2 años. Este tema fue examinado con base teórica en las representaciones sociales. Los resultados de este estudio destacan los mecanismos lingüísticos que involucran cuestiones sociales como el abandono de enfermos terminales. Su contribución principal es mostrar la instrumentalización de modelos teóricos para revelar como la articulación entre las selecciones lexicales, las estructuras lexicales, la disposición de actores y papeles, entre otros elementos, se encuadran para construir las identidades excluidas o de resistencia como una realidad social capaz de combatir o favorecer cuestiones de resignación, discriminación e ideas preconcebidas. Al hacer esto, la tesis examina la aplicabilidad de una triangulación teórica y metodológica para los estudios en lingüística. Los resultados de la investigación indican la lucha por el poder y para las resistências inherentes a todo el proceso interactivo en conflicto. Existen inúmeras contradicciones que pervaden tanto las representaciones de equipo quanto a los de pacientes. No obstante, mediante los análisis fue posible perceber la incidência de 'movimientos' que marcan los câmbios de poder y la minimización de las asimetrías de relaciones tan cristalizadas. Las relaciones cruzadas por la dominación (como es el caso del médico-paciente), que necesitan ser bien observados para no caer en las armadillas de juicio que esclaviza los discursos en modelos prefabricados, así descubriendo la dinámica del cambio.

Résumé

Ce travail examine les malades en état terminal avec une prévision de vie de six à deux mois. On a considéré la question basée dans la théorie des représentations sociales. Les résultats de cette étude présentent les mécanismes linguistiques visant les questions sociales comme l'abandonnement des malades terminaux. La contribution principale est de montrer l'instrumentalisation de modèles thématiques pour analyser comment les choix lexicaux, les structures thématiques, l'arrangement des acteurs et des rôles, entre les autres éléments, se alignent pour construire les identités exclues ou de résistance comme une réalité sociale capable de combattre ou favoriser les questions de résignation, discrimination et préjugés. Ce travail donc cherche l'applicabilité de la triangulation théorique-méthodologique pour les études en linguistique. Les résultats de la recherche ont comme but la lutte pour le pouvoir et pour les résistances inhérente au processus interactif en conflit. Il y a nombreuses contradictions prédominantes dans les représentations de l'équipe et des patients. C'était possible pourtant, avec les analyses apercevoir l'incidence des 'mouvements', référant aux transformations dans le pouvoir et à la minimisation des asymétries dans les relations tellement cristallisées. Les relations traversés par la domination (dans le cas des médecins-patients), qu'il faut bien observées pour éviter les préjugés en ce qui concerne l'esclavement des discours selon les modèles pré-fabriqués, en ignorant la dynamique de la transformation.

LISTA DE FIGURAS

1. Mapa das regiões a serem atendidas com o modelo de assistência paliativa.....	70
2. Mapa das regiões administrativas com implantação de Cuidados Paliativos.....	71
3. Distribuição da rede de atendimento.....	73
4. Concepção tridimensional do discurso.....	102
5. A representação dos atores sociais no discurso: rede de sistemas.....	112
6. Composição da rede sistêmica.....	119
7. Representações Sociais.....	145
8. Representações sociais no contexto da teia de significados do ser humano ao longo da história.....	147
9. As representações na Teoria das Representações Sociais.....	157
10. O significado representacional na Teoria Social de Discurso.....	158
11. Diálogo da ADC com a TRS.....	159
12. Instrumentos para a coleta de dados.....	183
13. Análise de dados.....	184
14. Relações de hierarquizações das representações de doença e dor.....	212
15. A escolha lexical de pacientes e membros da equipe.....	213
16. Representação da prática social da medicina paliativa.....	240
17. Articulação dos elementos da prática social.....	276
18. Representação dos espaços da Ala A.....	287
19. Representação do procedimento de transitividade.....	314
20. A transitividade.....	314

LISTA DE QUADROS

1. Quadro 1: Apresentação do programa de Cuidados Paliativos em Brasília.....	68
2. Quadro 2: Objetivos do programa de Cuidados Paliativos em Brasília.....	69
3. Quadro 3: Pretensões do programa institucional.....	69
4. Quadro 4: Análise de Discurso Crítica.....	104
5. Quadro 5: Recontextualização da LSF na ADC.....	117
6. Quadro 6: Congruência entre ADC e TRS: uma perspectiva de prática social.....	160
7. Quadro 7: Questões de pesquisa.....	174
8. Quadro 8: Os dados de pesquisa.....	193
9. Quadro 9: Roteiro dos temas das entrevistas.....	196
10. Quadro 10: Roteiro das questões de entrevistas.....	197
11. Quadro 11: Pseudônimos de pacientes.....	216
12. Quadro 12: Representação da instituição familiar.....	225
13. Quadro 13: Pseudônimos da equipe paliativista.....	245
14. Quadro 14: Marcas de diferenciações lexicais entre os modelos de assistência médica.....	264

LISTA DE SIGLAS

1	CSC	Ciência Social Crítica
2	ADC	Análise de Discurso Crítica
3	TRS	Teoria das Representações Sociais
4	BPC	Benefício de Prestação Continuada
5	CUT	Central Única dos Trabalhadores
6	SUS	Sistema Único de Saúde
7	OMS	Organização Mundial de Saúde
8	CHU	Centros Hospitalares Universitários
9	DF	Distrito Federal
10	HRT	Hospital Regional de Taguatinga
11	HRS	Hospital Regional de Sobradinho
12	HRPa	Hospital Regional do Paranoá
13	HRG	Hospital Regional do Gama
14	HRC	Hospital Regional da Ceilândia
15	HRP	Hospital Regional de Planaltina
16	HRSa	Hospital Regional de Samambaia
17	HUB	Hospital Universitário de Brasília
18	HRGu	Hospital Regional do Guará
19	PSF	Programa Saúde da Família
20	NAMID	Núcleo de Atendimento Médico aos Internados em Domicílio
21	UTI	Unidade de Tratamento Intensivo
22	LSF	Linguística Sistêmico-Funcional
23	LC	Linguística Crítica
24	ADTO	Análise de Discurso Textualmente Orientada
25	TSC	Teoria Social Crítica
26	FPT	Fora de Possibilidades Terapêuticas
27	TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
28	RS	Representações Sociais

SUMÁRIO

RESUMO.....	viii
ABSTRACT.....	ix
RESUMEN.....	x
RÉSUMÉ.....	xi
LISTA DE FIGURAS.....	xii
LISTA DE QUADROS.....	xiii
LISTA DE SIGLAS.....	xiv
SUMÁRIO.....	xv
APRESENTAÇÃO.....	20

PARTE I: UM RECONHECIMENTO SEMPRE NECESSÁRIO: O CONTEXTO

CAPITULO 1: PARA UMA REFLEXÃO ACERCA DA SAÚDE, DA DOENÇA E DA IDEOLOGIA: O MODELO DE ASSISTÊNCIA MÉDICA NO NOVO CAPITALISMO

1.1 <i>Sobre a saúde e a doença: Contexto de mudanças no campo médico.....</i>	29
1.2 Doentes.....	30
1.3 Estado e Neoliberalismo.....	32
1.3.1 Novo Capitalismo e consciência política.....	34
1.3.2 Globalização neoliberal e o papel do Estado.....	36
1.3.3 Neoliberalismo como discurso.....	38
1.4 <i>O discurso da doença e da morte.....</i>	40
1.4.1 A legitimidade médica.....	42
1.4.2 As estratégias de poder de médicos e médicas... ..	44
1.4.3 A relação médico-paciente.....	45
1.4.4 A participação estatal na assistência médica.....	47
1.4.5 Medicina e estrutura social.....	48
1.5 <i>Exclusão social e dor.....</i>	49
1.5.1 Dor, doença e morte.....	49
1.5.2 O abandono de pacientes terminais e a banalização da injustiça.....	50
1.5.3 A instituição hospitalar.....	52
1.6 <i>Algumas considerações.....</i>	54

CAPÍTULO 2: PARA UMA REFLEXÃO ACERCA DA MORTE, DA DOENÇA E DO PODER: O MODELO DE ASSISTÊNCIA PALIATIVA

2. <i>Cuidados paliativos: Um breve comentário.....</i>	58
2.1 O contexto institucional.....	60
2.1.2 O hospital.....	61
2.1.3 Um pouco de história.....	62
2.2 <i>Afinal, que são cuidados Paliativos?.....</i>	64
2.3 Cuidados paliativos em Brasília: Cuidar Sempre.....	68
2.3.1 Modalidades de atendimento.....	72

2.4 Cuidados paliativos e preconceito.....	74
2.4.1 Cuidados paliativos e ética.....	75
2.4.1.2 Cuidados paliativos: uma resposta à obstinação terapêutica?	77
2.4.1.3 Cuidados paliativos e prática social.....	78
2.5 <i>A prática médica</i>	79
2.5.1 Relação doente-médico e distância social.....	80
2.5.2 Relação doente-médico e nível de instrução.....	81
2.6 Uma reflexão acerca da medicina paliativa e medicina Científico-tecnológica.....	81
2.6.1 Uma visão conceitual: a construção social da doença.....	82
2.6.2 Do discurso científico ao discurso popular.....	84
2.7. <i>O conceito de morte</i>	84
2.7.1. A morte domada e a morte de si.....	85
2.7.2. A morte do outro e a morte interdita.....	87
2.8 <i>Algumas considerações</i>	88

PARTE II: DE ONDE FALO: UMA POSIÇÃO TEÓRICO-METODOLÓGICO

CAPÍTULO 3: A CONSTRUÇÃO DOS PILARES : UMA PEDRA FUNDAMENTAL

3.1. <i>Considerações acerca das origens da Análise de Discurso Crítica</i>	94
3.1.1 A Lingüística Crítica.....	94
3.1.2 A noção de discurso e de práticas sociais.....	96
3.2 <i>Teoria Social Crítica</i>	98
3.2.1 A teoria de análise de discurso.....	100
3.2.2 O método de análise do discurso.....	101
3.2.3 <i>Análise de Discurso Textualmente Orientada</i>	105
3.2.4 Modos de (inter)agir discursivamente: Significado acional.....	105
3.2.4.1 Gênero discursivo.....	106
3.2.4.2 Intertextualidade.....	108
3.2.5 Modos de representar o mundo discursivamente: Significado representacional.....	110
3.2.5.1 Significado de palavras.....	110
3.2.5.2 Interdiscursividade.....	111
3.2.5.3 Representação de atores sociais.....	112
3.2.6 Modos de ser: Significado identificacional.....	113
3.2.6.1 Modalidade.....	114
3.2.6.2 Avaliação.....	114
3.3 Lingüística Sistêmico-Funcional	115
3.4 Estudos de representações sociais e ideologias.....	120
3.5 Considerações sobre ideologia.....	121
3.6 Hegemonias.....	128
3.7 <i>Algumas considerações</i>	129

CAPÍTULO 4: DIÁLOGOS COM A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

4.1	Perspectiva dialógica entre ADC e a TRS: Uma justificativa.....	133
4.2	Uma primeira afinidade: o social e o discursivo.....	136
4.3	Representações sociais: a teoria e sua difusão.....	137
4.3.1	A representação social para Moscovici.....	142
4.3.2	A abordagem das representações sociais assumida neste trabalho.....	151
4.3.3	O estudo das representações e a linguagem.....	153
4.4	Concepções de identidade.....	163
4.4.1	Identidade e discurso.....	166
4.5	Reflexões acerca de poder e reflexividade.....	168
4.6	<i>Algumas Considerações</i>	172

CAPITULO 5: AS FERRAMENTAS DE UM TRABALHO: UM CAMINHAR COM A ETNOGRAFIA

5.1	O acesso ao campo.....	173
5.1.1	O hospital.....	174
5.1.2	Os meus caminhos, a nossa história.....	177
5.1.3	Sobre as etapas da pesquisa.....	178
5.2	A articulação teórico-metodológica: e a etnografia crítica e a análise de discurso....	180
5.3	Um estudo etnográfico crítico e uma abordagem fortalecedora.....	187
5.4	A geração de dados: o processo etnográfico.....	193
5.4.1	Procedimentos de geração de material empírico: a pesquisa de campo.....	194
5.4.2	Entrevistas com os/as pacientes e as narrativas episódicas.....	195
5.4.3	Entrevistas com a equipe de paliativistas.....	197
5.4.4	Depoimentos e relatos.....	198
5.4.5	Observações e notas de campo.....	199
5.4.6	A etnografia e a ética.....	199
5.4.7	O diário de campo.....	201
5.5	<i>Algumas considerações</i>	202

PARTE III: A LINGUAGEM EM FOCO: AFINANDO AS ANÁLISES

CAPÍTULO 6: REPRESENTAÇÕES IDENTITÁRIAS DE PACIENTES

6.1	<i>As representações das vozes</i>	208
6.1.1	As representações nas ciências sociais.....	209
6.1.2	Um diálogo lingüístico com a Teoria das Representações Sociais	210
6.1.3	Atores e participantes.....	215
6.1.4	Papéis e identidades segundo a LSF.....	217
6.2	<i>Os participantes e suas identidades</i>	218
6.2.1	As auto-representações de pacientes.....	219
6.2.1.1	Como os/as pacientes paliativos/as representam a equipe de saúde.....	220

6.2.1.2 Como os/as pacientes representam seus relacionamentos familiares.....	223
6.2.1.3 Relacionamentos de amizade.....	228
6.2.3 Como os/as pacientes paliativos são representados/as pela equipe de saúde.....	231
6.2.4 Que papéis representam as pessoas envolvidas com cuidados paliativos.....	239
6.3 <i>Algumas considerações</i>	242

CAPÍTULO 7: REPRESENTAÇÕES IDENTITÁRIAS DA EQUIPE PALIATIVISTA

7.1 <i>Análise da constituição das identidades na voz da própria equipe</i>	244
7.1.2 Os participantes e suas identidades.....	244
7.2 <i>Análise das identidades e dos papéis</i>	246
7.2.1 Significado Acional.....	246
7.2.1.1 Estrutura de gênero.....	247
7.2.1.2 Intertextualidade.....	247
7.2.2 <i>Significado Representacional</i>	250
7.2.2.1 Interdiscursividade.....	250
7.2.2.1.2 Modelo paliativista X modelo científico-tecnológico.....	255
7.2.2.2 Significado de Palavras.....	261
7.2.3 <i>Significado Identificacional</i>	266
7.2.3.1 Modalidade	266
7.2.3.2 Avaliação.....	267
7.3 <i>Análise das representações identitárias</i>	268
7.3.1 Quanto a representação profissional.....	268
7.3.1.2 Auto-atribuição de identidades.....	269
7.4 Prática social da medicina paliativa e identidades.....	275
7.5 <i>Algumas considerações</i>	279

CAPÍTULO 8: REPRESENTAÇÕES DO ESPAÇO DA DOR: CRENÇAS, VALORES E REPRESENTAÇÕES IDENTITÁRIAS

8.1 As representações identitárias do espaço da dor.....	283
8.1.1 Para uma reflexão de conceitos de espaço e representações identitárias de espaço.....	284
8.1.2 Para uma reflexão acerca do espaço nas representações identitárias.....	285
8.2 A representação do espaço da dor nas vozes de pacientes.	289
8.2.1 A intertextualidade/suposição nas narrativas de pacientes.....	290
8.2.2 A intertextualidade/suposição nas narrativas da equipe.....	295
8.2.2.1 Uma posição conflitante: membros da equipe X pacientes e familiares.....	296
8.2.2.2 Uma posição conflitante entre membros da equipe.....	303
8.3 O discurso paliativista e suas vozes.....	307
8.4 Definindo instituição.....	307
8.5 <i>Algumas Considerações</i>	315

CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	317
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	325
ANEXOS.....	343

APRESENTAÇÃO

O grande desafio deste trabalho era compreender a diversidade das manifestações que ocorrem nas instituições de cuidados médicos paliativos que não são iguais e que não se sabe se poderiam ser classificadas como pertencentes a um mesmo paradigma médico científico-tecnológico. O desafio parecia grande demais, agora eu o sei.

Sei, também, que encontrei as pistas que procurava e com elas tentei decifrar alguns mistérios, relacionados à medicina paliativa. Sinto que atingi o meu objetivo. Para tanto, busquei uma gama de métodos: a observação participante, as entrevistas semi-estruturadas com relatos e depoimentos, e a Análise de Discurso Crítica (ADC), ou seja, a preocupação com a utilização de vários métodos sempre esteve presente. Mas jamais esqueci que o meu objetivo maior era e é estudar por meio da linguagem questões relacionadas a identidade, ideologia e poder para chegar a uma visão compreensiva das relações médico-paciente na medicina paliativa.

É preciso que se diga que este trabalho é uma homenagem e um desabafo. É uma homenagem aos/às pacientes paliativos/as¹ que participaram da pesquisa e que já morreram. É também um desabafo de minha indignação contra as diversas formas de injustiça que sofrem as pessoas doentes no nosso país e um manifesto de minha esperança na possibilidade de transformação ativa dessa realidade.

Isso está de acordo com as duas motivações que me moveram na pesquisa. Em primeiro lugar, o interesse pelo povo doente que sofre de todos os males imagináveis e a admiração pela força que estas pessoas demonstram. Tudo isso me levou à escolha de meu objeto de estudo – a medicina paliativa. Em segundo lugar, o sentimento doloroso da injustiça, a indignação genuína contra o sofrimento impingido todos os dias a tantas pessoas, e que nos envergonha a

¹ É possível que algumas pessoas ao lerem meu texto, sintam um certo desconforto com a presença constante do feminino na caracterização genérica, como 'pacientes paliativos e pacientes paliativas', o que significa a negação de que o masculino possa representar tanto homens como mulheres. Outras pessoas talvez não se sintam desconfortáveis, mas ao menos estranham essa insistência. Diante dessas reações se pode perguntar: por que manter o feminino nas caracterizações? Não pode o masculino ser genérico? Com o intuito de colaborar para as discussões sobre gênero social é que assim procedo. Muitos estudos em Análise de Discurso respondem a essas perguntas da seguinte forma: existem pesquisadoras, mulheres que estudam e produzem materiais de qualidade nos estudos de Análise de Discurso Crítica? Sim; só para citar: Maria Izabel Magalhães (2000, 2002, 2003); Ruth Wodak (2003); Jenny Thomas (1995). Referi-las pelo masculino é ser sexista, ou seja, é manter simbolicamente o masculino como melhor representante do gênero humano. Assim, como analista de discurso, preocupo-me em debater os conflitos sociais que são também lingüísticos.

espécie, determinaram meu foco de abordagem desse objeto. Sei que foi muito difícil conseguir reunir forças para, a cada novo dia, enfrentar de frente a dor, o sofrimento e a morte de outras pessoas, mas sei que consegui.

A diversidade é sempre desafiante, essa foi a razão de ter optado por uma triangulação teórica na qual busquei proferir um diálogo entre a Análise de Discurso Crítica e a Teoria das Representações Sociais. Procedi desta forma por acreditar que é preciso refletir sobre os contextos sociais emergentes, nos quais se desenrola a vida social, buscando explicá-los. Ao tentar proceder desta maneira, procurei ao menos, provocar uma mudança no olhar, talvez, uma mudança de ângulo ou de um novo lugar de observação.

Mobilizou-me o entrelaçamento entre diferentes áreas de saberes, com a convicção da minha autonomia e responsabilidade, dos riscos e dos benefícios, num cenário de crescente complexidade biomédica em relações tradicionalmente compreendidas como duais, no caso a relação médico-paciente. Essa relação apresenta uma rede de atores que compartilham 'saberes' que é formada por uma equipe de médicos/as, enfermeiros/as, psicólogos/as, pacientes, familiares.

Não ignoro que essa complexidade de saberes caracterize a medicina na modernidade tardia², com seus aparatos biotecnológicos para diagnósticos e tratamentos de vanguarda. Porém, logo percebi que esses aparatos não eram prerrogativas do campo da medicina paliativa. Obviamente, não ignoro também que esse campo, em particular, tenha o potencial de promover transformações sociais na humanidade com seus possíveis benefícios para mudanças de paradigmas e crenças acerca de representações de morte, doença, e finitude de vida.

A preocupação com as relações que envolvem as práticas sociais da medicina tem sido alvo de questionamentos por parte de muitos/as pesquisadores/as. A precarização social das instituições e a desmobilização social são freqüentes em nosso país e são, por conseguinte, preocupações que têm motivado cientistas das mais diversas áreas. Questões que anteriormente eram foco de pesquisas políticas e econômicas são agora analisadas por todos os grupos de investigações das ciências sociais. Portanto, estudos de má distribuição de recursos, materiais e simbólicos ultrapassam as fronteiras das ciências econômicas

² Segundo Giddens(1991, 2002), *modernidade tardia* é a presente fase de desenvolvimento das instituições modernas, marcada pela radicalização dos traços básicos da modernidade: separação de tempo e espaço, mecanismos de desencaixe e reflexividade institucionais.

e passam a inspirar trabalhos localizados no âmbito da Ciência Social Crítica (CSC), perspectiva científica que visa intervir ativamente na mudança social, assumindo uma posição crítica, sem as amarras da 'neutralidade científica'. Foi, então, nessa perspectiva crítica da prática de pesquisa que ancorei meu estudo.

Minhas questões de pesquisa, que serão retomadas nos Capítulos 6, 7 e 8 são as seguintes: a) Como os/as pacientes terminais representam suas identidades? b) Como as relações sociais são construídas por meio de depoimentos e relatos em entrevistas com os/as pacientes c) Por meio de que marcas discursivas os membros da equipe de paliativistas estariam contribuindo para a representação identitária dos/as doentes? d) Como as pessoas envolvidas com as práticas sociais da medicina paliativa representam esse espaço social e que questões de poder e ideologia são percebidas no(s) discurso(s) deste modelo de assistência médica?

Minhas motivações para um estudo desta natureza encontram respaldo na minha deliberação consciente de investigar, no âmbito da Lingüística, questões de cunho social que possam representar alguma contribuição para grupos em situações de fragilidade. Doentes terminais são, inegavelmente, grupos em situações de altíssima fragilidade. Acredito na contribuição da Análise de Discurso Crítica (ADC) para um debate de questões como a exclusão de doentes pobres, sobretudo em um estudo das representações de identidades e papéis sociais de pacientes em situação de finitude de vida cujos direitos e oportunidades de audição são quase inexistentes.

A tese encontra-se dividida em três partes: na primeira, o objetivo é contextualizar a prática social em estudo. No primeiro capítulo, opto por apresentar uma reflexão acerca de concepções de saúde e doença no modelo de assistência médica situado no Novo Capitalismo³ como uma das formas de perceber questões ideológicas. Por essa razão é que considero este capítulo já uma forma de análise de fato das conjunturas da medicina. O segundo capítulo tem como objetivo maior conceituar cuidados paliativos foco da medicina paliativa e alvo de minhas análises.

O terceiro, o quarto e o quinto capítulos compõem a Parte II. No Capítulo 3, dedico-me à reflexão teórica acerca da ADC como disciplina que me possibilita um diálogo com a Teoria das Representações Sociais (TRS), foco do Capítulo 4. Esse é

³ Fairclough (2003) utiliza o termo 'Novo Capitalismo' para designar as reestruturações mais recentes do capitalismo na manutenção de sua continuidade como modelo dominante, de acordo com sua "capacidade de superar crises por meio da transformação radical de si mesmo, de modo que a expansão econômica possa continuar."

o lugar em que centralizo uma reflexão epistemológica sobre a ADC, que é a linha de trabalho a que me filio. Essa reflexão epistemológica sobre a ADC em relação com a TRS justifica-se pelas relações interdisciplinares que a primeira busca estabelecer. Procuo aqui examinar qual a contribuição de uma triangulação teórica para a definição de modos de construção de conhecimento baseados no discurso. O Capítulo 5 completa a discussão dos dois capítulos precedentes, pois nele dedico-me a relatar os métodos selecionados para a pesquisa.

Na Parte III da tese, dedico-me às análises discursivas dos dados gerados e coletados junto à instituição médica com o modelo de Cuidados Paliativos: No Capítulo 6, analiso recortes de entrevistas para refletir acerca da construção das representações identitárias de pacientes. No Capítulo 7, debruço-me sobre recortes com as 'vozes' de membros da equipe paliativista. No Capítulo 8, analiso mais alguns recortes unindo as vozes das pessoas envolvidas na pesquisa, tanto pacientes como equipe médica, com o propósito de verificar como é constituído o espaço da medicina paliativa e de que forma esse espaço estaria sendo 'palco' de representações para situar pessoas.

A Parte III encerra com uma discussão em que busco oferecer uma crítica explanatória do problema investigado, aliando alguns resultados das análises discursivas discutidas nos capítulos precedentes à reflexão em torno da ADC e da TRS. Os recortes analisados nos capítulos de análise compõem os anexos.

As contribuições que posso trazer aqui se destinam à produção do conhecimento, que auxilie na compreensão da rede de relações entre profissionais e pacientes nesse cenário complexo e fragmentado que se tornou o sistema de saúde pública. Ao centrar a pesquisa no estudo das representações identitárias de doentes terminais, trago para o campo da Lingüística a discussão sobre uma prática que não nos é familiar, (Magalhães, 2000a). Considero que trazer estudos sobre o campo da prática da medicina paliativa para a área da Lingüística é *per se* uma contribuição. O contato com esse campo, sobretudo na Lingüística, ainda é compreendido como uma especialidade típica da medicina. Entretanto, as transformações trazidas por essa prática para as relações identitárias, na constituição de grupos de pessoas e, portanto, nas relações sociais, de maneira mais ampla, são motivadas e promovidas por discursos ligados ao projeto do Novo Capitalismo.

Uma outra contribuição que espero oferecer com esta pesquisa reporta-se ao campo teórico. Expus no início desta apresentação que tenho orientado meus

estudos pela abordagem das práticas discursivas. Espero contribuir para o aprofundamento dessa abordagem.

Por fim, esta tese procura trazer contribuições para os trabalhos em análise lingüística que verdadeiramente tenham preocupação com as práticas sociais, por meio de uma reflexão pautada na necessidade de ações efetivas de cunho social. Acredito que em vez de focalizar problemas puramente acadêmicos ou teóricos, a análise discursiva deve examinar de forma crítica as pessoas que estão no poder, autoridades que dispõem de meios e oportunidades para resolver tais problemas (van Dijk, 1986:4).

Assim, é meta desta tese a reflexão acerca de: Identidade, poder e ideologia que são problemáticos em si. Entretanto, sei que não existem prescrições ou fórmulas gerais, exceto talvez, a necessidade de que cada pessoa reflita sobre suas próprias responsabilidades, (Horkheimer, *apud* Wodak 2003).

1 PARTE

Um reconhecimento sempre necessário: o contexto

Nesta primeira parte do trabalho, mobilizou-me o entrelaçamento entre diferentes áreas de saber. O objetivo desta primeira parte da pesquisa é fornecer o contexto situacional e cultural necessário para a compreensão da proposta teórico-metodológica do estudo das representações identitárias de pessoas envolvidas com a prática da medicina paliativa, que será apresentada na segunda parte da tese. A contextualização a ser feita aqui busca situar, no âmbito dos estudos sociais críticos, o estudo da produção e divulgação da prática da medicina inserida no 'Novo Capitalismo' e suas conseqüências para aqueles/as que estão em situação de finitude de vida. Busco ainda, situar a produção de sentido de conceitos como doença, dor, morte e cura como forma de conhecimento que se afilia à perspectiva crítica e situar as práticas discursivas dentre as várias correntes voltadas ao estudo da linguagem. Não pretendo, assim, fazer uma análise histórica da medicina de forma geral. Considero necessário, entretanto, esclarecer quais conjunturas pautam minha proposta do ponto de vista de uma analista de discurso que se propõe examinar não apenas o papel da linguagem na reprodução das práticas sociais e das ideologias, mas também seu papel fundamental na transformação social.

Por focalizar-me no estudo das representações identitárias de atores envolvidos no modelo de medicina paliativo pareceu-me viável utilizar-me das reflexões das áreas deste campo de saber. Portanto, esta primeira etapa é formada por aquilo que gosto de chamar de 'terreno de construção', o contexto situacional e cultural.

Ao utilizar-me da metáfora da construção o faço da posição de quem acredita que o conhecimento é um bem simbólico passível de ser 'construído' por etapas e com a utilização de vários 'materiais' que com as 'ferramentas' adequadas pode ser utilizado com propósitos de crescimento e emancipação.

1

Para uma reflexão acerca da saúde, da doença e da ideologia: o modelo de assistência médica no Novo Capitalismo

~~O homem é mais doente, mais problemático, mais instável, mais indeterminado que qualquer outro animal, disso há a menor dúvida - ele é animal doente Friedrich Nietzsche (1987)~~

Início o capítulo com a epígrafe acima por entender que a doença define-nos de alguma forma. Diz-nos quem somos. Informa-nos, num sentido que Nietzsche compreendia intuitivamente, de que somos criaturas marcadas de modo único por uma relação instável com a saúde. Ao nos definir, de algum modo, a doença e a saúde sugerem como todos nós, não só pessoas mais idosas e enfermas, vivemos controlados por forças culturais e ideológicas que moldam decisivamente a nossa identidade.

Neste capítulo, pretendo deter minha atenção em alguns conceitos capitais para esta tese. Na primeira seção, esboço algumas considerações sobre as práticas da saúde e da doença, lugar em que reflito sobre a mudança de paradigmas no contexto do campo médico. Tais mudanças na organização e na cultura médica são, de modo significativo, mudanças nas práticas discursivas. Na seção seguinte, amplio minhas reflexões sobre as formas de fazer da medicina no sistema de saúde com o propósito de melhor entender questões de representações de doenças e de saúde, focalizando agora, atores específicos, os doentes. Em seqüência, procuro refletir acerca da questão da pobreza e da exclusão social, entendida em seu contexto contemporâneo, ou seja, relacionada a uma conjuntura política global de agravamento das desigualdades sociais, reunindo esses aspectos à situação do sistema de saúde pública do país. Nessa seção, desloco o meu foco para refletir até que ponto o Neoliberalismo e sua relação com a flexibilização das relações de

saúde pública estariam relacionados a questões ideológicas a serviço do Estado. A seção subdivide-se em três subseções nas quais passo a tratar da legitimidade das instituições de saúde e da exclusão social dos/as doentes, de modo mais específico, refletindo sobre tecnologização da medicina, formas alternativas de entender as representações dos discursos médico-paciente. Em 1.4, volto-me à questão do ‘povo doente’ – um símbolo do descaso do Estado – fato que põe os indivíduos à margem da modernidade, no interior mesmo de um país dito moderno, considerando o grave problema da ‘banalização da injustiça social’ que segrega e que nos leva a conviver com o sofrimento infligido a outrem sem nos sentirmos responsáveis por eventuais mudanças. Essa seção, a exemplo da anterior, também se subdivide com o propósito de ampliar a reflexão acerca da legitimidade médica, de suas estratégias, bem como de apresentar um panorama da relação médico-paciente.

Em 1.4.5, opto por unir ao bojo da discussão as reflexões acerca da estrutura social na qual a medicina está situada com o propósito de debater situações de semelhanças e diferenças entre os modelos de medicina científico-tecnológica e paliativa. Já mais para o final do capítulo, levo a cabo a discussão acerca da exclusão, da dor e do abandono, como formas coadjuvantes da banalização da injustiça social, que ocorre nas instituições hospitalares.

Em minhas considerações finais, posiciono-me em relação às alternativas contra-hegemônicas possíveis para a superação da crise no sistema público do país. Do ponto de vista do arcabouço metodológico da ADC (modelo proposto por Chouliaraki & Fairclough, 1999), a abordagem dessas questões deve ser interpretada como parte da análise.

1.1 Sobre a saúde e a doença: Contexto de mudanças no campo médico

Há vários exemplos de mudanças no campo médico, todas elas parcialmente constituídas por novas práticas discursivas. Segundo Martins (2003: 187), “a apropriação da *medicina moderna* pelo *capitalismo médico* constituiu um golpe difícil de ser absorvido pela sociedade”. Ao silenciar sobre o simbólico na prática da cura, o capitalismo põe as instituições e os indivíduos em condições de incerteza institucional e existencial que chegam ao limiar do insuportável. Segundo o autor, “sem os rituais, silêncios, gestos, cuidados e esperanças que envolvem aquele que

cura e o enfermo nos momentos de doença, a saúde perde suas significações simbólicas e a vida passa a ser encarada como banal e superficial”. Ou seja, o imaginário restrito da *medicina mercantil (idem, ibidem)* é, pois, uma das principais fontes do mal-estar atual, que se espalha por meio de conhecimentos em diversas especialidades a ponto de o corpo humano ter sido esquecido nesse processo. Sabe-se muito sobre um detalhe e pouco sobre o conjunto. Esse saber mais abrangente, até um determinado momento preservado pelos clínicos gerais, foi substituído pela fragmentação do conhecimento, demonstrando hoje, de forma clara, sua insuficiência no atendimento e no tratamento de doenças. Daí a emergência e a proliferação das chamadas medicinas ‘alternativas’ como: homeopatia, acupuntura, yoga, fisioterapia, florais. Esse tipo de atendimento à saúde, priorizando mais o/a doente do que a doença, retoma a idéia da totalidade do ser; os sintomas deixam de ser vistos como uma mera rede complexa de causas e efeitos. Seguindo essa linha de raciocínio, a medicina paliativa poderia estar ocupando o lugar de uma medicina ‘alternativa’ e, nesse caso, seria ela uma prática de recuperação da noção do indivíduo, fragmentado pela medicina oficial, revelando-o, através do corpo enfermo, na sua inteireza.

Dentro dessa perspectiva, a medicina, seja a científico-tecnológica ou a paliativa, não é, pois, algo distante, separada da sociedade; em sua linguagem específica ela integra problemas e contradições que não se restringem a sua lógica biomédica. Pensá-la de outra forma seria compreendê-la como um discurso universal, atemporal, descontextualizado. Por isso, as práticas sociais das ditas ‘medicinas alternativas’ não representam um simples modismo, algo que viria a, temporariamente, corrigir falhas eventuais. A crise do modelo científico-tecnológico, no que diz respeito à vida do/a paciente e no seu exercício como prática terapêutica, é mais ampla, articulando-se ao conjunto de mudanças ocorridas na cultura, na configuração da sociedade e na representação de pacientes, de sua família e, até mesmo, dos membros da equipe de cuidadores.

Observar essas mudanças contextuais no campo médico nos leva inevitavelmente a pensar nos atores sociais nele situados. A próxima seção tem como objetivo trazer algumas reflexões acerca de doentes.

1.2 Doentes

Nesta seção, tenho a preocupação de refletir acerca do caráter híbrido que

marca as representações conceituais sobre os atores sociais já referidos. No processo de diversas formas de práticas em medicina, a doença não é só uma ação individual, mas é também coletiva, na medida em que o/a doente não age só. Nele ou nela percebemos a intervenção de outros grupos de parentesco ou de membros da equipe, tanto na escolha do sistema terapêutico, quanto na formulação de hipóteses sobre as causas das doenças. Os excertos que se seguem falam por si.

(1) Meu marido procurou este hospital. Ele me disse: - Vai lá , não consegue nada no hospital X, talvez neste consiga. Ema (paciente)

(2) Quando eu já tinha feito de tudo, tinha procurado tudo, me disseram que eu tinha que vir para cá. Maria (paciente)

Essa diversidade de escolhas pode nos levar a argüir, apressadamente, que cada pessoa no seu todo, está mais consciente de sua individualidade, mais atenta ao seu lugar na sociedade, ao seu corpo, ao seu futuro e aos poderes de que dispõe a sua identidade. Nessa perspectiva, poder-se-ia dizer que tanto o consumo de serviços de saúde, quanto as formas reguladoras de saúde podem ser ordens negociadas ou reconciliadas. Digo, isso, baseada nas observações de meus dados, na leitura que fiz e na qual constatei uma situação de identidade intrinsecamente relacionada às condições de tornar-se pessoa.

Nessa linha de pensamento, creio que as representações identitárias de pacientes terminais não são tão diferentes em relação às outras categorias de pacientes. No entanto, essas representações podem ser consideradas como um fator limitador e dificultador do lugar dessas pessoas na esfera pública de bens e serviços, porque são considerados 'terminais'. Para além disso, observa-se um outro elemento de diferenciação conceitual acerca da doença. Entre os membros do grupo de pacientes pesquisados, há uma percepção de doença que os leva a não adotar uma atitude conformista ou passiva. Prova disso é que, na maioria das vezes, alguns membros da equipe apontam tais atitudes em seus pacientes (ver Seção 6.2.3 d).

O fato de pacientes narrarem os seus itinerários de forma análoga parece confirmar a tese defendida por Bourdieu, segundo a qual, "para alguns a 'resignação' é a primeira lição da existência, enquanto para outros ela deve ser conquistada laboriosamente, revelando-se a revolta diante das formas universais do inevitável" (2005: 54).

Na realidade, há pacientes que sugerem a questão das oportunidades, informando que recorrem sobretudo à que está mais ao seu alcance. Nesse jogo, entre a doença e a sua suposta cura, o/a paciente recorre às várias práticas, misturando no ato de cura as diferentes formas e práticas médicas. Esse fato pode ser ilustrado com o relato de Ricardo:

(3) Há pacientes que vão ao médico, mas muitas vezes antes de ir ao médico vão ao curandeiro, ou a um outro terapeuta tradicional e concomitadamente vai ao padre, ao pastor da igreja, porque ele procura a sua saúde, a sua cura, muitas vezes a procura pela saúde não vê barreiras, porque o que ele quer é livrar-se do mal.

Por outro lado, não é somente a busca de formas alternativas de cura que mobiliza pacientes e familiares. Muitos/as queixam-se de não poderem comprar os medicamentos que os/as médicos/as prescrevem. O relato de Maria indica isso.

(4) O médico me passou um remédio que eu não consigo comprar. É muito caro. Eu tenho que escolher ou compro o remédio e morro de fome, ou compro comida e morro por não ter tomado o remédio. Maria

Todas essas constatações levam-me a considerar que os atores sociais envolvidos na prática médica, nomeadamente pacientes, familiares e equipe, possuem saberes próprios acerca do conceito de doença e saúde que estão relacionados a questões de ordem estrutural, política e econômica. Ao constatar que relatos como do excerto 4 são recorrentes, faz-se necessária uma investigação que leve em consideração outros fatores, não só os biológicos. A doença e a morte são, também, afetadas por estruturas políticas e econômicas e isso leva à compreensão de que as propriedades do uso da linguagem podem ser determinadas em um sentido mais global pela estrutura social em um nível mais profundo. Segundo Fairclough (trad: 2001: 90), “as relações sociais entre as classes e outros grupos, modos em que as instituições sociais são articuladas na formação social (...) podem contribuir para reproduzi-la e transformá-la”. E é ao estudo dessas estruturas que me dedicarei nas próximas seções.

1.3 Estado e Neoliberalismo

Nesta seção, apresentarei uma discussão breve sobre Neoliberalismo,

abordando uma definição do conceito, a origem histórica desse fenômeno, suas características e conseqüências, com a intenção de melhor entender como tem influenciado as políticas de cuidados em saúde. Os principais eixos de análise são, portanto, as implicações sociais e políticas da opção neoliberal para a assistência médica pública.

A expressão *Neoliberalismo* é uma das mais utilizadas contemporaneamente e está presente nos meios de comunicação, na política e nas ciências humanas. Algumas características do Neoliberalismo são amplamente conhecidas, como o predomínio do mercado, a privatização, o corte dos gastos públicos, a política repressiva, entre outras.

Com o desenvolvimento do Neoliberalismo, aparece pela primeira vez o conceito de 'demissão do Estado' que se refere ao abandono, por parte do poder público, de "sua missão primeira, que é a de sustentar a infra-estrutura organizacional indispensável ao funcionamento de toda a sociedade urbana complexa" (Wacquant, 1997: 168). Isso é feito ao adotar-se uma política de 'erosão' sistemática das instituições públicas. Dessa forma o Estado passa, então, a abandonar para as forças de mercado e para a lógica do 'cada um por si' camadas inteiras da sociedade, em especial, aquelas que, privadas de todos os recursos, econômicos, culturais ou políticos, dependem completamente dele para chegar ao exercício efetivo de sua cidadania. Opto por fazer este breve comentário sobre o Neoliberalismo por entender que suas conseqüências nefastas não atingem somente a esfera econômica. Outrossim, uma das principais vítimas do discurso neoliberal é o campo social e, com isso, sacrifica-se, prioritariamente, a população pobre e doente. Talvez por isso, o Neoliberalismo, mesmo quando alardeia seu sucesso com a estabilidade monetária, não exhibe sua outra face que lhe é indissociável, qual seja, as políticas de ajuste.

As políticas de ajuste fazem parte de um movimento de *ajuste global*, que se desenvolve num contexto de globalização financeira e produtiva. "Esse processo de ajuste global na economia mundial caracteriza-se por um rearranjo da hierarquia das relações econômicas e políticas internacionais, feitas sob a bandeira de uma *doutrina neoliberal*" (Soares, 2003: 20).

O ajuste neoliberal não é apenas de natureza econômica: faz parte de uma redefinição global do campo político-institucional e das relações sociais. Autores como Soares (2003: 19) afirmam que o Neoliberalismo reduziu o papel dos Estados

nacionais, minando as conquistas do Estado de Bem-Estar Social – no que se refere tanto aos direitos contratuais dos trabalhadores quanto aos direitos universais dos cidadãos – à saúde, educação etc. O Neoliberalismo, dessa maneira, limita a soberania dos Estados nacionais na resolução de seus problemas internos. Voltarei a tratar mais de questões de ajuste neoliberal na Seção 1.3.2.

Nesta seção, detive-me na relação entre o Neoliberalismo e o Estado, com o objetivo de mostrar como a ofensiva neoliberal pode estar ampliando a injustiça social e, dessa forma, contribuindo nos resultados da globalização de sua ideologia, o que de, certa forma, acaba por interferir cabalmente em vários setores de assistência nos quais se incluem os modelos de assistência médica.

Na próxima subseção, abordo o Novo Capitalismo e suas conseqüências políticas para os mais pobres e para os doentes; em seguida, relaciono a globalização neoliberal à retirada do Estado de suas funções sociais; na terceira subseção, por fim, abordo a força do Neoliberalismo como discurso, na representação de transformações político-econômicas como naturais, o que resulta em uma banalização da injustiça social e, por conseqüência, o descaso com a saúde pública.

1.3.1 Novo Capitalismo e consciência política

As reformas neoliberais, realizadas no Brasil a partir da década de 1990, reduziram o papel social do Estado, na visão de Silva (2007: 03) "Elas (*reformas neoliberais*)⁴ são feitas para diminuir os gastos e atacam de frente a função social do Estado em favor do mercado privado. E não podemos abrir mão desta responsabilidade do Estado".

O papel social inclui transferência de renda, com programas como a Previdência Social, o Seguro Desemprego, o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e a Bolsa Família. Não são práticas assistencialistas, no sentido pejorativo da palavra. "As pessoas vivem situações diferentes e precisam do apoio do Estado em certos momentos" (Silva, *idem, ibidem*).

O autor aponta o Seguro Desemprego como forma de dar assistência a quem trabalha até pouco tempo e está temporariamente fora do mercado, mas tenta voltar. O BPC como maneira de garantir a sobrevivência de quem não tem mais condições

⁴Grifo meu.

de trabalhar, como idosos com mais de 65 anos e pessoas com deficiência. A Previdência Social é uma garantia a quem contribuiu para o Instituto Nacional de Previdência Social, durante toda a vida e o Bolsa Família é a única opção de renda de famílias extremamente pobres. Todos esses programas são de transferência de renda, mas, segundo Silva, não podem ser considerados como puramente assistencialistas. De forma indireta, todos esses programas estão diretamente relacionados às pessoas doentes.

São formas mais eficazes de garantia de renda para combater a desigualdade social no país. A Previdência, por exemplo, é um mecanismo de combate à desigualdade quando protege o trabalhador rural, o doente, a família do doente e o idoso. (Silva, 2007: 23).

Sabemos que programas como o Bolsa Família não criam condições para que as pessoas se auto-sustentem. Quem os defende sem levar em conta esse argumento engana-se. Esses programas não vão dar autonomia às pessoas. Mas, para progredir por conta própria, a pessoa tem de estar viva, bem alimentada e ter educação. Sem isso, ela não vai encontrar o caminho de sobrevivência. O autor nos alerta que em particular, a mídia tem sido utilizada como um 'veículo' para nos deixar confusos em relação a esses fatos⁵.

As reportagens divulgadas pela imprensa escrita e televisiva ajudam-nos a entender a direção dos debates sobre política de assistência à saúde neste país. Reivindicadora de seu papel na formação da opinião pública, a imprensa, de modo geral, 'sensacionalizou', personificou, transformou um conflito político-partidário numa luta entre o bem e o mal, opinando muito mais do que informando. Com atitudes como essas os direitos à saúde não são vistos com o respeito e atenção que merecem.

Novo Capitalismo e Neoliberalismo são expressões que se fundem nessa discussão. Fairclough (2003a) utiliza o termo 'Novo Capitalismo' para designar as reestruturações mais recentes do capitalismo na manutenção de sua continuidade como modelo dominante, de acordo com sua "capacidade de superar crises por meio da transformação radical de si mesmo, de modo que a expansão econômica possa continuar." Essa transformação, em direção do Novo Capitalismo, envolve a reestruturação das relações entre domínios econômico, político e social. Nessa perspectiva, o Neoliberalismo é entendido como um projeto político facilitador dessa

⁵Ver Caetano (2008) para uma relação entre o setor midiático e os cuidados médicos.

reestruturação, em consonância com as demandas de um capitalismo global cujas conseqüências mais evidentes são o aumento da distância entre ricos e pobres, doentes e pessoas saudáveis.

1.3.2 Globalização neoliberal e o papel do Estado

Para Bourdieu (1998: 54), a globalização “é a extensão do domínio de um pequeno número de nações dominantes sobre o conjunto das praças financeiras nacionais”, o que enfraquece o poder dos Estados nacionais na decisão dos modos possíveis de enfrentamento de seus problemas sociais.

Pode-se, então, afirmar que aquilo que Soares (2003) chama de 'utopia global' de equalização entre os países e as regiões do mundo é a grande falácia contemporânea, visto que a política de 'ajuste' neoliberal não foi senão um agravante ao 'desajuste social'. É nesse sentido que a autora contesta a representação das conseqüências do ajuste neoliberal como *conjunturais*, como uma etapa transitória e necessária ao 'avanço' do Terceiro Mundo rumo ao capitalismo global.

É sempre bom lembrar que o fenômeno neoliberal não se verifica apenas no campo econômico. Infelizmente, no campo do social, tanto no âmbito das idéias como no terreno da política, o Neoliberalismo fez estragos e ainda continua hegemônico. Pode-se dizer que as idéias neoliberais afetaram questões sociais que afligem o mundo inteiro nessa nossa modernidade tardia. Segundo Soares (2003: 11), o “conservadorismo no social se expressa no retorno à naturalização da desigualdade social ou à aceitação da existência do 'fenômeno' da pobreza e da falta de recursos na saúde como inevitável”. Além disso, parece-me que retrocedemos historicamente à noção de que o bem-estar social pertence ao âmbito do privado, ou seja, as pessoas, as famílias e as 'comunidades' devem responsabilizar-se pelos seus problemas sociais, tanto pelas causas como pelas soluções. A mercantilização dos serviços sociais, como a saúde também é vista como 'natural': as pessoas devem pagar pelos serviços para que sejam de boa qualidade. Enquanto, para as pessoas que não podem pagar, cabe sempre o que de pior há em termos de atendimento e benefícios de saúde.

O ajuste neoliberal prevê, entre outras coisas, uma flexibilização das relações

de trabalho e uma redução do papel do Estado. A flexibilização das relações no mundo do trabalho minou a capacidade dos trabalhadores de negociar questões de seu interesse com os empregadores, uma vez que a flexibilização caminha lado a lado com a precarização, a esmagadora parcela de trabalhadores não têm plano de assistência médica. É por meio das relações de trabalho que a precariedade da situação social atinge diretamente todo o conjunto da sociedade, e não apenas os que convivem com o 'abandono' do Estado. Para designar a exploração radicalizada pela flexibilização, Bourdieu introduz o termo *flexploração*. Bourdieu (1998: 124), expõe-nos a sua percepção do problema na prática:

A precariedade se inscreve num modo de dominação de tipo novo, fundado na instituição de uma situação generalizada e permanente de insegurança, visando obrigar os trabalhadores à submissão, à aceitação da exploração. (...) esse modo de dominação é absolutamente sem precedente, motivando a propor aqui o conceito, ao mesmo tempo muito pertinente e muito expressivo, de *flexploração*. Essa palavra evoca bem essa gestão racional da insegurança, que, instaurando sobretudo através da manipulação orquestrada do espaço da produção, a concorrência entre resistências sindicais mais bem organizadas, e os trabalhadores dos países menos avançados socialmente, acaba por quebrar a resistência e obtém a obediência e a submissão, por mecanismos aparentemente naturais, que são por si mesmos sua própria justificação. (...) Parece-me, portanto, que o que é apresentado como regime econômico regido pelas leis inflexíveis de uma espécie de natureza social é, na realidade, um *regime político* que só pode se instaurar com a cumplicidade ativa ou passiva dos poderes propriamente políticos.

Existe, então, como o trecho final dessa citação sugere, uma relação próxima entre a flexibilização das relações de trabalho, a 'flexploração', e a involução dos Estados nacionais em sua função reguladora, que serve para aumentar a insegurança e, com ela, a submissão. Bourdieu (1997: 216) utiliza a expressão 'demissão do Estado' ao afirmar que a conversão coletiva à visão neoliberal foi acompanhada pela demolição da idéia do serviço público.

No Brasil, durante as últimas décadas, foi adotada uma política de 'erosão' das instituições públicas de saúde prejudicando principalmente as camadas sociais desprovidas de acesso aos recursos econômicos, culturais e políticos e que dependem do Estado para exercer a cidadania. No momento em que a globalização neoliberal radicaliza as desigualdades e que a intervenção estatal é mais necessária que nunca para enfrentar-se 'as iniquidades do mercado', o Estado demite-se de sua função regulatória em nome da primazia do mesmo mercado (Hobsbawn, 1995: 554). No entanto, isso ocorre de forma 'natural' porque conta com um poderoso

aparato discursivo que perpassa o dia-a-dia de todos nós. O que busco, então, é uma análise de discurso que focalize a variabilidade entre as práticas e a heterogeneidade entre elas como indicadores sincrônicos de processos de mudança histórica que são moldados pela luta entre as forças sociais.

Segundo Fairclough (trad. 2001: 58), “o discurso é estudado histórica e dinamicamente, em termos de configurações mutantes de tipos de discurso em processos discursivos, e em termos de como tais mudanças refletem e constituem processos de mudança social mais amplos”; portanto, refletirei, na próxima seção, acerca do Neoliberalismo como discurso.

1.3.3 Neoliberalismo como discurso

Tendo discutido, na seção anterior, a relação entre a globalização neoliberal e a precarização da situação social pelo abandono do Estado, passo a tratar, nesta seção, da questão do discurso do Neoliberalismo.

No contexto do Novo Capitalismo, a importância do discurso neoliberal para a obtenção de um consenso é redobrada. Esse discurso classifica as reestruturações recentes do Novo Capitalismo como uma 'evolução natural', isenta da ação humana e inescapável. Segundo Fairclough (2003a, 2006), a mudança é nominalizada sob o título de 'globalização', representada como uma entidade dotada de ação, um fenômeno (e não um processo) universal e inevitável. Para o autor, as aspirações hegemônicas do Neoliberalismo são, em parte, uma questão de universalização dessa perspectiva particular, ou seja, desse discurso particular a respeito do Novo Capitalismo. O sucesso dessa representação pode ser medido em termos de sua repetitividade, isto é, do quanto circula em diversos domínios e em vários tipos de textos.

Segundo Leal (2004) no Brasil, a situação parece ser a mesma. O Estado brasileiro mudou de forma acelerada nessas últimas décadas, como consequência do seu processo de desenvolvimento – desenvolvimento tardio e desigual – dentro de diretrizes econômicas que acentuaram o grau de dependência externa e gritantes desníveis sociais internos.

Os anos 1980 foram de grande efervescência política: a luta pelas eleições diretas; a criação da Central Única dos Trabalhadores (CUT) como uma nova forma

de sindicalismo combativo. Essas ações sinalizavam que o país iria iniciar um futuro de mais esperança para o povo. Mas esse processo foi interrompido por uma transição. Em meados de 1980 e a partir daí nossos políticos assimilaram facilmente esse 'novo' modelo econômico que atinge seu apogeu com o governo de Fernando Henrique Cardoso (1995-2002), por intermédio do Plano Real, em que haveria o aprofundamento da implementação da política neoliberal. Foi nesse governo que passamos a conviver com a hegemonia das políticas neoliberais no Brasil. O Estado brasileiro, aliado ao grande capital nacional empresarial e aos banqueiros, conseguiu implantar o discurso neoliberal no país. O poder público viu áreas como a saúde, a educação e a infra-estrutura sucateadas (Leal, 2004).

Mudou o Estado e mudou a sociedade brasileira. Aliada à esfera política está a esfera econômica. A sociedade brasileira tornou-se mais urbana, com necessidades e consumo de bens e serviços padronizados embasados em um discurso que sugere uma perda de identidade e raízes. O Estado brasileiro, com suas alianças e grau de submissão ou dependência aos setores mais poderosos e dinâmicos da economia, cedeu também, com razoável frequência, às pressões de setores mais atrasados, como o incipiente empresariado médico-hospitalar. Com a cumplicidade oportunista do discurso neoliberal, submeteu nosso frágil sistema de saúde a um longo período de sucateamento e injustiça com a população em desvantagem social.

Segundo Ribeiro (1993), o hospital como instituição necessária, que historicamente tem cumprido papéis sociais diferentes, é defrontado com interesses econômicos, corporativistas e sempre com necessidades sociais contraditórias.

Apesar do discurso neoliberal, a modernidade tardia, assim compreendida, não nos trouxe avanços que possam ser comparáveis à “superposição perversa de antigas situações de desigualdade e miséria com uma 'nova pobreza na saúde' causada pelo aumento maciço e inusitado do desemprego aliada à falta de cuidados de saúde, ou de planos de assistência médica, e pela generalização de situações de precariedade” (Soares, 2003: 24-25).

Portanto, para concluir esta seção, creio que não seja possível tentar compreender questões como saúde e doença sem refletir estruturas políticas e econômicas. Não é meu objetivo, neste trabalho, aprofundar-me no estudo de tais estruturas, até porque há obras publicadas sobre o assunto⁶. Nas próximas seções,

⁶ Além de autores já citados no corpo do texto, recomendo as leituras de Fuhrmann 2004; Moreire et

meu foco desloca-se para o tratamento específico do discurso da doença e da morte no contexto do Novo Capitalismo Neoliberal.

1.4 O discurso da doença e da morte

Nesta seção, proponho, em um primeiro momento, fazer uma reflexão sobre a doença em relação à instituição que cuida dela em nossa sociedade, ou seja, o hospital.

Na subseção 1.4.1, proponho uma reflexão sobre as estratégias de médicos e médicas para perpetuarem, mesmo que involuntariamente, um conhecimento ideológico hegemônico. Em seguida, faço uma breve reflexão sobre a assimetria na relação médico-paciente. Em 1.4.4, desloco o foco para abordar a participação estatal na assistência médica. Finalmente, na Seção 1.4.5, *Medicina e estrutura social*, tento estabelecer uma comparação entre medicina científico-tecnológica e medicina paliativa na tentativa de perceber aspectos de congruência e/ou discrepância entre ambas.

A doença e a experiência que ela representa transcendem em muito a simples esfera do/a médico/a e cumprem um papel em todos os lugares da vida social. Isso é particularmente verificável no caso de doentes crônicos/as que, para poder lidar com sua condição, não encontram apenas os/as médicos/as em seu caminho, mas uma multidão de outros atores disseminados em todos os lugares da vida social. Talvez os mais representativos entre esses atores sejam aqueles/as a quem Bourdieu (1997: 215) denomina de “trabalhadores da área social”: assistentes sociais, funcionários, recepcionistas. Essas pessoas investidas pelo Estado (ou municipalidades) encontram-se em situações precárias no que se refere à função de garantir os mais elementares serviços públicos, principalmente, em matéria de saúde para as populações mais desfavorecidas. Segundo esse autor:

Esses funcionários refletem as contradições do Estado que são vividas, freqüentemente no mais profundo deles mesmos, como se fossem dramas pessoais: contradições entre as missões, quase sempre desmedidas, que lhes são confiadas – principalmente, em matéria de saúde, emprego e habitação – e os meios, normalmente irrisórios, que lhes são alocados; contradições, sem dúvida as mais dramáticas, produzidas, em parte, pela sua ação, como as que resultam das esperanças e desesperos suscitados pelas instituições. (Bourdieu, 1997: 219).

Funcionários e funcionárias, que se ocupam cotidianamente dos mais desfavorecidos de um ponto de vista econômico e cultural, estão *a priori* em situação muito semelhante, em relação ao abandono do Estado, ao povo doente. Embora, não seja o foco desta tese a análise das representações de funcionários/as que trabalham no atendimento às pessoas doentes, opto por fazer esse breve comentário com o propósito de esboçar a situação que pacientes encontram quando precisam de atendimento médico. Sabemos que a maneira como esse grupo comporta-se poderia ser representativa para um estudo de identidade, mas como preciso delimitar minha atenção aos grupos de estudo, não me deterei mais nesse aspecto. Entretanto, creio ser de certa relevância refletir acerca do conceito de doença.

Ao refletir sobre o conceito da doença, percebe-se que, na maior parte das situações da vida cotidiana, existe uma diferença entre estar doente e estar saudável, e isso se reflete nas relações com as pessoas mais próximas. A eliminação do *status* de saúde pode estar gerando um discurso sobre a doença.

Em todas as sociedades, as pessoas com atitudes ou comportamentos 'estranhos' constituem uma ameaça, entendendo-se que a classificação de 'normal' ou 'estranho' é muito subjetiva e imbricada numa presunção de 'autorização'. Doentes terminais são possuidores dessas características de estranheza, de desvios do comportamento saudável, sendo necessário que seus males sejam designados de maneira formal e tratados para que sua conduta volte a ser assimilada como 'normal'. Ao atribuir-se um nome e um papel às anormalidades que atemorizam, essas pessoas transformam-se em membros de uma categoria formalmente reconhecida. O que passa desapercibido pela maioria das pessoas é que esse reconhecimento é parte de um discurso. É por meio da linguagem que os conceitos da doença e da saúde e conceitos como o de morte podem ser desenvolvidos de uma maneira tranqüila ou, então, dramática.

É bom lembrar que os seres humanos vivem o dilema de ser animal e simbólico. É o simbólico que dá ao ser humano a consciência de si mesmo. "Esse privilégio supremo que torna-o incomparável na natureza é, ao mesmo tempo, o que lhe dá o conhecimento da sua existência e a absoluta certeza de sua morte" (Ariès, 2003: 98).

Porém, vivemos a era do discurso da ciência e da técnica, a era das conquistas tecnológicas e da longevidade humana; a era do 'encurtamento' dos

espaços e da supressão do tempo; do gozo virtual e das guerras eletrônicas; da entrega da cultura ao império do mercado do lucro; da quantidade avassaladora da informação e anulação dos critérios de valor; da lei do consumo e do descartável. Portanto, não há como refletir discursivamente a questão sem compreender que é nesse cenário que o discurso da doença e morte é, em nossos dias, considerado nebuloso e sombrio. Esse é o cenário para o desenvolvimento da especulação econômica. Como todo setor industrial em crescimento, o sistema de saúde localiza suas forças onde a demanda parece sem limites: a proteção contra a morte. A medicalização e a auto-medicalização tornam-se o carro-chefe da poderosa indústria farmacêutica.

Pesquisas apontam uma das numerosas funções da medicina que recentemente substituiu todas as outras: a tentativa de dominar a progressão de todas as doenças por meio de intervenções técnicas. O que se espera é alcançar o conceito utópico da vida eterna. Não nos damos conta de que somos frutos de um discurso que é associado às questões políticas, econômicas e ideológicas que nos impulsiona ao consumismo desproporcional de medicação e de recursos tecnológicos que muitas vezes são desnecessários. É nesse ponto que se justifica falar em medicina paliativa como um discurso que pode estar otimizando uma reflexão sobre morte e vida bem como a legitimidade médica. É a esse tema que me dedico na Seção 1.4.1.

1.4.1 A legitimidade médica

Nesta seção, investigo como a ideologia médica está intrinsecamente correlacionada à identidade profissional médica que, por sua vez, é socialmente construída desde a sua formação acadêmica (Magalhães, 2000a). A seção tem, ainda, como objetivo tratar da legitimidade médica das instituições de saúde e da exclusão social dos doentes, de modo mais específico, fazer uma reflexão acerca da linguagem da medicina, que é baseada em valores como: objetividade e autoridade, o que de certo modo serve para manter uma ordem hierárquica social e uma legitimação de domínio do saber científico que acredito estejam marginalizando perspectivas alternativas (Foucault, 1987). Focalizarei a tecnologização como uma das formas de cristalização dessa ideologia em discursos médico-paciente.

Estudos como os de Apker e Eggly (2004: 412) sugerem que “o sistema médico promove uma hegemonia que estabelece um sistema de crenças, valores e atitudes que restringem a participação ‘pessoal’ em decisões científicas”, e isso é um fator dificultador da relação médico-paciente. Aprofundarei esta questão em 2.5.1 e 2.5.2.

Começo enfatizando que o tema não é novo. Já na metade do século vinte, esse aspecto era abordado por autores como Parsons (1951), Balint (1988) e Jaspers (1991), mas é a própria história da medicina que traz no seu bojo essa questão. Edward Short (*apud* Balint, 1988) enfatiza como a descoberta da penicilina, nos anos 1930-1940 por exemplo, influenciou uma importante transformação na prática da medicina. Juntamente com o avanço tecnológico, o desenvolvimento da bioquímica, da farmacologia, da imunologia e da genética fez crescer o poder do/a médico/a como representante da instituição da medicina. É o/a médico/a quem detém o conhecimento e o poder.

Entre tantos autores que já se expressaram sobre o tema, busco as considerações de Foucault (2005: 45-78), em: a *História da loucura*, que nos proporciona uma análise da medicina da época clássica e que se estende até nossos dias. É nesse ponto que localizamos a crítica inicial à soberania da legitimidade médica.

O autor nos mostra que os efeitos da supremacia médica foram extraordinários e prolongados. Mais especificamente, no texto “*A grande internação*” (*idem, ibidem*), o autor provoca reflexões sobre os cuidados exagerados por setores da medicina que não abrem mão da modalidade do poder do/a médico/a em tomar decisões fundamentais sobre a vida do outro. “É através do corpo que o poder em estado de força age sobre as mentes” (*idem*: 77). Dessa maneira, institui-se a legitimidade médica, que dura até hoje, como forma de poder, que embora bastante questionado e anunciado por estudos científicos, ainda encontra suas amarras na tecnologia, na cientificidade, no discurso da saúde. Talvez seja esse discurso que explique a relação médico-paciente que será foco de minha atenção nas próximas seções. Faço esta apreciação por entender que existe uma assimetria nas relações entre pacientes e médicos/as e que uma melhor relação não tem somente efeitos positivos na satisfação de usuários e na qualidade dos serviços de saúde, mas exerce também uma influência direta sobre o estado de saúde de pacientes.

1.4.2 As estratégias de poder de médicos e médicas

De acordo com a Seção 1.4.1, parece-me ser possível constatar questões de poder no que se refere ao conhecimento médico e sua percepção em nossa cultura. O poder serve de base para que as estratégias utilizadas pelo corpo médico, guardadas as devidas exceções, estejam a serviço de uma legitimação legalmente constituída.

Concordo com Illich (1975:14) para quem “a empresa médica tornou-se um perigo maior para a saúde, contrariamente ao mito criado por seu ritual”. O conhecimento médico sobrepõe-se ao conhecimento popular ou familiar nas relações com atores sociais. Porém, constatar a diferença entre o conhecimento médico atual e o conhecimento popular não basta. Precisamos buscar as raízes de sua diferenciação. Para tal, ancoro-me em Boltanski (1989) para demonstrar como a prática médica transforma-se com o passar dos tempos e como se cristaliza em nossos dias. Segundo esse autor:

Constatar que a medicina familiar de outrora era constituída essencialmente, como a de hoje, pela difusão do conhecimento médico científico não autoriza a ver a medicina familiar, - que utiliza medicamentos comprados em farmácia e produzidos industrialmente – o simples prolongamento da antiga medicina popular, que fabricava de modo artesanal e mesmo caseiro seus próprios remédios. Para constatar, aliás, basta não se limitar a comparar medicina popular e familiar em suas características mais exteriores, mas interrogar-se também sobre as relações que os sujeitos sociais mantinham outrora e mantêm hoje com aquelas e, em geral, com o conhecimento médico. O que distingue essencialmente o usuário da medicina popular de outrora do usuário da medicina familiar de hoje, é que o primeiro, ao inverso do segundo, ignorava as origens científicas das receitas que usava, ignorava até a existência de uma ciência médica legítima e de seus especialistas como os médicos, únicos detentores autorizados daquela ciência. Os camponeses de outrora possuíam portanto um conhecimento comum que lhes fornecia respostas aos principais problemas colocados pela doença, dessa forma, podiam comentá-la e explicá-la. Boltanski (1989: 28).

Hoje a situação é bem diferente, o usuário da medicina não esquece que o conhecimento médico não é um conhecimento compartilhado. Só o tem quem possui o direito de executá-lo, aquele/a que possui uma autorização para o seu exercício. Desse modo, ninguém mais tem o direito de ignorar que existe uma ciência médica, um conhecimento de especialistas submetidos à lei e que é a 'academia' a única instituição com direito de transmitir tal saber.

Os futuros profissionais da medicina já saem das academias sentindo-se

superiores em seus conhecimentos e encontram respaldo de uma legitimação fornecida pelo sistema educacional desde sua fase inicial, o que corrobora para a ampliação e para o agravamento da assimetria nas relações entre médicos e pacientes. O trabalho de Apker e Eggly (2004) aponta nessa direção. As autoras afirmam que a socialização médica legitima a construção de uma ideologia médica e a formação de uma 'identidade profissional' que privilegia uma medicina técnica ao mesmo tempo que marginaliza abordagens de cuidados que envolvam aspectos biopsicosociais. Comentam também que médicos/as constroem suas representações identitárias por meio do discurso. Na próxima seção, comentarei essa relação.

1.4.3 A relação médico-paciente

Para Ricoeur (1994), o mundo em que vivemos está lingüisticamente construído e historicamente dado. Ao assumir a construção do mundo vinculado à língua, aos significados, aos signos, estamos tratando dos processos de comunicação que diferenciam e unificam os grupos. Esse processo se dá pela compreensão de uma linguagem que não se restringe à linguagem verbal, mas inclui a linguagem corporal e gestual. Analisar a relação médico-paciente é perceber que tanto o/a médico/a como o/a paciente encontram-se na condição de explicar e compreender a si mesmos e ao outro. Na medida em que o/a médico/a assimila e assume a compreensão do que o/a paciente diz, acaba aproximando-se deste/a, com a possibilidade de recorrer às várias fontes de explicação e compreensão da situação de seu/sua paciente. Infelizmente, porém, não vivenciamos muitas situações de uma boa comunicação entre médico/médica e paciente. Embora essa relação seja um tema que hoje encontra um renovado interesse na produção científica, percebemos que estamos longe de uma situação de harmonia.

De acordo com Caprara e Rodrigues (2004:140), é preciso lembrar que enquanto os avanços tecnológicos mostravam-se significativos, não se percebiam mudanças correspondentes nas condições de vida, como também, não se verificava os aperfeiçoamentos das práticas de saúde, vistas como práticas compostas de comunicações, observações que visassem valores humanos e seus relacionamentos.

Atualmente, existem recursos para que médicos/as possam lidar com cada fragmento do ser humano, mas falta ao/à médico/a a habilidade de dar conta do ser humano em sua totalidade (Jaspers, 1991). Para entender melhor esse problema, procederei a uma rápida investigação das raízes históricas da medicina.

Ainda segundo Caprara e Rodrigues (*idem, ibidem*), uma série de paradoxos acompanha a história da medicina. Por exemplo, espera-se que os sucessos da medicina sejam acompanhados por um aumento do grau de satisfação de médicos/as que escolhem a carreira da medicina; estudos recentes, no entanto, mostram que existem médicos e médicas desiludidos e insatisfeitos. Um segundo paradoxo está ligado aos benefícios da prática médica que poderiam reduzir os medos e as ansiedades das pessoas. Mas, ao contrário, elas estão sempre mais preocupadas por uma série de riscos atrelados ao estilo de vida, em um processo de procura quase obsessiva de um estado de perfeita saúde, sempre mais preocupante. Entre os fatores determinantes dessa situação, apresenta-se a necessidade de melhorar a qualidade dos serviços de saúde, que como já foi mencionado anteriormente, vive seu período de crise com os abalos provocados pelas políticas neoliberais.

Creio que um aspecto a ser vislumbrado se refira à racionalização científica da medicina moderna, baseada numa mensuração objetiva e quantitativa, bem como, na visão dualista mente-corpo. Esse modelo subestima a dimensão psicológica, social e cultural da relação saúde-doença, com os significados que a doença assume para o/a paciente e seus familiares. Os/as médicos/as e pacientes, mesmo pertencendo a mesma cultura, interpretam a relação saúde-doença de formas diferentes. Além dos aspectos culturais, temos de enfatizar que eles (médicos/as e pacientes) não se colocam em um mesmo plano. Trata-se de uma relação assimétrica em que o/a médico/a detém o poder, um corpo de conhecimentos do qual o/a paciente geralmente é excluído/a (Magalhães, 2000a).

Várias são as pesquisas⁷ que demonstram como médicos/as pesquisados/as não reconhecem seu/sua paciente como uma pessoa capaz de assumir a responsabilidade com o cuidado pela sua própria saúde, e também não desenvolvem a autonomia e participação do/a paciente no seu processo de adesão ao tratamento.

Pelo resultado de minha própria pesquisa, vislumbrei que essa situação de

⁷ Waitzkin (1991); Geist e Dreyer (1993); Lupton (1994); Hill *et al.* (1997); Amin *et al.* (2000).

total assimetria nas relações entre médicos/médicas e pacientes está se modificando com o surgimento da medicina paliativa. Entretanto, estamos longe, ainda, de uma postura igualitária nesse sentido.

O certo é que para entender essa difícil relação não podemos deixar de levar em consideração um momento fundamental ocorrido na assistência médica que foi a intervenção do capital privado. Antes, porém, desloco o foco para a participação estatal na assistência à saúde com o objetivo de entender a instituição médica e as conseqüências para os/as pacientes.

1.4.4 A participação estatal na assistência médica

Tendo discutido, na seção anterior, a relação entre médicos/médicas e pacientes, passo a tratar, nesta seção a questão da precariedade de nosso sistema de saúde de modo mais específico. Começo pela discussão da criação do SUS com base nos estudos de Gouveia e Palma (1999), procurando mostrar que o sistema de saúde no país, embora precário, não pode se eximir de sua ação social, e que contrariamente à posição neoliberal, que propaga esta precariedade, não é suficiente para caracterizar o abandono e a pobreza de doentes no país, se desvinculada de outras necessidades básicas das pessoas.

Segundo os autores, o Sistema Único de Saúde – SUS, surgiu como conquista depois de um longo processo de acúmulo e de lutas que, “desde os anos 70, vem envolvendo movimentos populares, trabalhadores em saúde, usuários, intelectuais, sindicalistas e militantes dos mais diversos movimentos sociais, que se constituíram no mesmo período” (Gouveia e Palma, 1999: 140). O SUS, institucionalizado na Constituição Federal, nas Leis Orgânicas Federais 8080/8140, tem como princípios: a *universalidade* do atendimento, a *equidade* das ações, a *descentralização* dos serviços e a *participação social* em seu controle.

O SUS, ao preconizar esses princípios, defende a saúde como direito de todos e dever do Estado. Porém, não é possível analisar o problema de abandono de doentes sem levar em conta outros problemas tais como pobreza e renda que estão interligados.

A concentração de renda no Brasil é notória, a ponto de Hobsbawn (1995: 397) definir o País como “candidato a campeão mundial de desigualdade econômica”. De acordo com Soares (2003: 46), “25% dos domicílios mais pobres se

apropriam de apenas 5% da renda, enquanto os 10% mais ricos ficam com 43%.” A esse quadro de má distribuição de renda soma-se ainda, para o agravamento da precariedade, a má distribuição dos serviços públicos como a saúde.

Nesse contexto, o critério da renda do indivíduo ou da família é insuficiente para a definição da pobreza. Menciono a pobreza, por entender que pobreza e abandono estão intrinsecamente ligados. No entanto, quase sempre o corte entre a definição de 'pobre' e a de 'não-pobre' é feito com base em um valor monetário em dado momento. Define-se uma 'linha de pobreza' e uma 'linha de indigência' para operar o corte entre 'não-pobres', 'pobres' e 'indigentes' (Soares, 2003: 43).

Desse modo, a definição de pobreza mais corrente em estudos sobre o tema é a definição econômica. Contudo, analisar pobreza isoladamente é uma análise reducionista uma vez que pessoas doentes pobres precisam que suas necessidades sejam atendidas. A precariedade social envolve uma série de outros fatores que não serão analisados nesta tese. Na próxima seção, direciono a discussão para a medicina e a sua estrutura social.

1.4.5 Medicina e estrutura social

Nesta seção, abordo os problemas da estrutura social na qual a prática da medicina está situada. O perfil geral dos sistemas de assistência médica no país e, em particular, no Distrito Federal, guarda estreita relação com o sistema de proteção social brasileiro, apresentando contradições e ambigüidades, como por exemplo, a falta de leitos em alguns hospitais públicos e a sobra em outros.

Em vista disso, para efeitos deste estudo destaco três situações que evidenciam tendências comuns entre a assistência médica científico-tecnológica e a medicina paliativa. A primeira, diz respeito ao tratamento e à grande visibilidade dada, nos anos recentes à assistência social, não tanto como política concretizadora de cidadania, mas como estratégia de consecução de ações sociais plurais ou mistas que desobrigam o Estado de seu papel de garantir direitos. A segunda situação, não menos forte, decorre da primeira e refere-se ao pouco conhecimento existente sobre a natureza e o alcance dos objetivos dos cuidados à saúde e, ainda, de sua efetividade para melhorar a saúde e reduzir os índices de desigualdade social. A terceira situação confirma, como uma forte tendência, o fato de a assistência médica ser assumida cada vez mais pela comunidade e pela família (que

se apresentam como titulares da provisão social privada) com perda gradativa do protagonismo do Estado.

Tudo isso acontece em um contexto estrutural em que a *pobreza* e o *abandono* criam seus próprios mecanismos de 'cuidar' das questões de saúde. Um outro aspecto a destacar, já caracterizado como tendência atual, é que a seguridade pública está em processo de transformação em assistência privada, relevando a ausência de uma cultura de direitos, como um aspecto do avanço do Neoliberalismo. Na próxima seção, meu foco desloca-se para o tratamento específico da exclusão social e da dor, que, indubitavelmente, está associada à banalização da injustiça.

1.5 Exclusão social e dor

Nesta seção, com quatro subseções, abordo o problema da exclusão social. Na primeira subseção, discuto o conceito de dor, conforme formulado por Illich (1975); em seguida, volto-me ao problema do abandono de pacientes terminais e à banalização da injustiça. Na terceira subseção, reflito sobre as instituições hospitalares, em especial as destinadas a Cuidados Paliativos; e, por fim, focalizo minha atenção em alternativas não-neoliberais de enfrentamento do problema.

1.5.1 Dor, doença e morte

Nesta subseção, abordarei como os conceitos de dor e identidade estão coadunados no processo discursivo da medicina, como paradigma para ilustrar que tais conceitos são culturalmente construídos e, portanto, ideologicamente marcados. Entendo o conceito de dor intrinsecamente relacionado a uma visão de medicalização perniciosa pelas pessoas em busca de uma saúde perfeita, como um dos aspectos de um fenômeno generalizado. Entender o aspecto do impacto da linguagem sobre os indivíduos, dos sinais e símbolos criados pelo ritual da medicina, que promulga uma frieza realista que enfraquece; uma vontade de viver que esmorece e a angústia da morte que se torna insuportável, talvez, colabore para que percebamos a face simbólica da dor. Não pretendo com essa afirmação reduzir suas outras faces, mas tão somente, mostrar o quanto uma visão unilateral de um fenômeno pode ser reducionista.

A dor, a doença e a morte também se constroem discursivamente, e nesse sentido, são vistas como criaturas da linguagem. Nessa linha de raciocínio, podem ser transformadas em estímulos à produção de mercadorias e de novos tipos de tabus que paralizam a experiência vivida. Algumas dessas mercadorias são os medicamentos.

O medicamento não é apenas uma droga aceita e utilizada mundialmente como um dos mais importantes recursos terapêuticos da medicina moderna. O medicamento também pode ser uma droga de abuso, causando tantos males quanto aqueles causados por diversas drogas de uso lícito ou ilícito, tais como dependência, síndrome de abstinência e distúrbios comportamentais. Entretanto, não desconheço que, ao lado dos benefícios advindos com os medicamentos, existe a sua outra face mercadológica.

Não há como pensar em conceitos como dor e morte sem fazer-se menção ao progresso da técnica fisiológica e biomédica, que só favorece a saúde na medida em que alarga a responsabilidade dos que sofrem. Todos temos direito ao conhecimento científico sobre os benefícios e perigos das drogas e de outros procedimentos que alteram as sensações de dor e sofrimento. Temos direito ao uso autônomo dos meios técnicos modernos que nos permitam dar nova dimensão ao sofrimento. Porém, só em raras circunstâncias é que se tem consciência desses conceitos em termos de um discurso mercadológico como fatos de linguagem. Nesse discurso, a dor, doença e morte podem ser considerados alvos de estratégias das grandes empresas produtoras de medicamentos.

1.5.2 O abandono de pacientes terminais e a banalização da injustiça

Neste trabalho, proponho-me a fazer uma reflexão cuidadosa a respeito da situação de pacientes terminais por ter constatado indicadores de desequilíbrio social a afligir pessoas, especificamente em Brasília, ocasionando dilemas éticos insustentáveis para profissionais da saúde e para a sociedade como um todo.

Minha reflexão volta-se para situações que persistem ao longo do tempo em nossa sociedade. São elas: a exclusão social, a discriminação no mercado de trabalho, a perda gradativa do poder aquisitivo de doentes e o verdadeiro abandono em que se encontra hoje a grande maioria dessas pessoas. Em primeiro lugar, é preciso ressaltar que o que mais chama a atenção nos hospitais visitados é o que

Bertachini (2004) chama de 'grande vazio existencial' de uma grande parte das pessoas portadoras de doenças terminais, o que acredito estar associado à incapacidade de enfrentar e aceitar o isolamento e a exclusão social, e à consciência de não se sentir mais produtiva, valor muito enfatizado pela ética utilitarista, segundo a qual o/a doente que não produz não interessa.

Em segundo lugar, não esqueçamos que vivemos num país periférico⁸, onde não somente os/as doentes, mas grande parte da população luta pela obtenção de condições mínimas de sobrevivência, dignidade e respeito. Por outro lado segundo Bertachini (*op. cit*) a questão demográfica da população terminal no Brasil é um fenômeno recente. Talvez seja essa uma das causas do descaso com esses indivíduos.

Vários estudos sobre a qualidade de cuidados dispensados a doentes terminais indicam as dimensões e a complexidade da situação dessa camada da população, que já produziu e passa a ficar de lado, como um 'produto descartável' (Pessini, 2004:198). Reconheço a existência de alguns esforços para reinserir essas pessoas no grupo social, mesmo que por um período de tempo muito curto, a fim de que continuem a ser úteis com sua experiência e suas potencialidades. Mesmo assim, essas ações realizadas pela medicina paliativa são resumidas em nosso país (cf. Capítulo 2).

É de domínio público que o tratamento dispensado aos/às doentes no Brasil mostra-se extremamente frágil, um verdadeiro problema de saúde pública. Além disso, as tentativas de atenuá-lo são dificultadas porque existem interesses econômicos em jogo. A título de exemplificação lembro o interesse de empresas e laboratórios farmacêuticos em consumo de medicamentos.

Concordo com Soares (2003) para quem a 'naturalização da injustiça social caminha lado a lado com a legitimação da globalização como um fenômeno inescapável. Tanto uma como a outra são percebidas como a-históricas, independentes de ação política humana. Também segundo Silva (2007: 22), "simplesmente uns têm *sorte e podem pagar* pelos cuidados médicos e outros não".

⁸ *Periférico* é entendido aqui no sentido apresentado por Garrafa (2002), quando faz referência a países centrais e periféricos. *Central* diz respeito aos países onde os problemas básicos, como a saúde, a educação, a alimentação, a moradia e o transporte já estão resolvidos e/ou bem encaminhados. Já os chamados *periféricos*, são os também conhecidos como "em desenvolvimento", onde a maioria da população continua lutando pela obtenção de condições mínimas de sobrevivência e dignidade, e onde o poder e a renda estão concentrados nas mãos de um número cada vez menos representativo de pessoas.

Cabe notar também o estigma que tende a homogeneizar as trajetórias de doentes nos hospitais

Ainda segundo Soares (2003: 39), o sofrimento alheio somente suscita sentimento de revolta quando é percebido como consequência de injustiça, o que não tem acontecido com relação à exclusão social. Sem dúvida, esta percepção das coisas não é construção individual: decorre de construções discursivas e ideológicas. Desloco o foco na próxima seção para o hospital, como o *locus* de ideologias neoliberais, onde algumas das construções discursivas e ideológicas se manifestam mais amplamente.

1.5.3 A Instituição hospitalar

A banalização da injustiça com doentes está intrinsecamente correlacionada à forma como questões de gestão e/ou administração hospitalar são marcadas por posições neoliberais, sempre desfavoráveis aos mais necessitados.

Não é novidade falar da crise enfrentada pela instituição hospitalar de domínio governamental. Pesquisas como as de Azevedo *et alii* (2007: 2411) reforçam esse ponto: “os hospitais públicos vêm enfrentando uma crise de governabilidade, de deficiência e qualidade que tem impulsionado inúmeras iniciativas de reformatação dos seus modelos de gestão”.

Minha observação nos hospitais, proporcionou-me considerar as experiências na função de direção de hospitais, que se apresentam, por um lado, como vivências de realização de projetos e ações para melhorar, por exemplo, desde as instalações físicas do prédio até ações que envolvam a participação da comunidade para resolver casos judiciais (ver o relato da assistente social, Joelma, nos anexos). Por outro lado, foi possível observar situações de crise, enfrentamentos e, por vezes, exonerações traumáticas. Isso porque há um conjunto de determinações de origem externa, pressões políticas, escassez de recursos, condições de abastecimento e de funcionamento deficientes, precariedade na política de recursos humanos, só para citar alguns dos problemas.

As instituições hospitalares na pessoa de seu/sua diretor/a, deparam, ainda, com a pressão dos fornecedores, com ‘a privatização’ dos hospitais pelos interesses políticos e corporativos de toda ordem. Do ponto de vista interno, manifestam-se as coalizões de poder, emergindo oposições e adesões. São freqüentes situações de

agressividade e maus tratos à população; as 'justificativas' para esses casos são múltiplas e, quase sempre, referem-se a questões de política pública. Enfim, trata-se de um contexto de conflitos, expressão de forças neoliberais instituídas, contra as quais muitos profissionais da saúde procuram lutar, entre eles/elas com certeza os profissionais da medicina paliativa (a esse respeito ver a seção 1.3.2 e o Capítulo 2).

Não parece extravagante supor, nesse sentido, uma relação direta entre o crescimento da precariedade do sistema de saúde, aqui representado pela instituição hospitalar, e a ampliação das situações de precariedade no contexto de uma sociedade neoliberal. Usuários de serviços de saúde pública sentem-se excluídos/as de uma assistência médica de boa qualidade, de uma distribuição de medicamentos gratuita que assegure que poderão levar a cabo o tratamento prescrito. Para Tosta (2003: 204), é assim que a exclusão se reforça, "com a criação de representações sociais nas quais ora se é objeto de pena e indiferença, ora de medo e eliminação". Desse modo, a exclusão desses indivíduos, que não têm acesso a uma assistência de boa qualidade, passa a ser aceita pela sociedade, que não se sente responsável pelo sofrimento que lhes inflige, pois passam a ver essa questão como 'algo normal'. O resultado é a banalização da injustiça social, uma vez que a exclusão passa a não ser percebida como injustiça de fato.

O grave problema decorrente disso relaciona-se à falta de uma política prioritária pelo poder público. Se não há injustiça, não há porque se indignar. Segundo Dejours (2003: 19):

Nem todos partilham hoje do ponto de vista segundo o qual as vítimas do desemprego, da pobreza, da exclusão social e, (até mesmo os doentes) seriam também vítimas de uma injustiça. Em outras palavras, para muitos cidadãos, há aqui uma clivagem entre sofrimento e injustiça. Essa clivagem é grave. Para os que nela incorrem, o sofrimento é uma adversidade, mas essa adversidade não reclama necessariamente reação política. Pode justificar compaixão, piedade e caridade. Não provoca necessariamente (...) apelo à ação coletiva.

Em outras palavras, o sofrimento por que passam usuários de serviços de saúde é de outros/as. E o sofrimento alheio somente suscita sentimento de revolta quando é percebido como consequência de injustiça, o que não tem acontecido com relação à exclusão social de doentes terminais. Por isso, o enfrentamento das situações de abandono de doentes terminais tem de ser necessariamente baseado na ética, em termos de mudança de prioridades. Dessa maneira, gostaria de finalizar

esta seção, ressaltando a importância de pensar-se sobre o hospital não só como estrutura organizacional ou como o local onde se desenvolve o trabalho de tratamento em si, mas sobretudo, como o *locus* das relações entre médico-paciente e da re/construção de suas identidades (ver capítulo 8). Passo enfim, à última seção deste capítulo que representa um pouco da minha contribuição, oferecendo algumas possibilidades de alternativas.

1.6 Algumas considerações

Hoje o Estado vive um dilema crucial no processo de globalização que preocupa a todos (cf. Seção 1.3.2, neste capítulo). Não quero com isso dizer que a globalização seja de todo negativa. A globalização tem sua dimensão positiva – podemos ter acesso a novas formas de conhecimento com muito mais rapidez. Construir um projeto alternativo parece ser o grande desafio. Os grandes capitais e o mercado foram capazes de se internacionalizar, globalizando o mundo financeiro, a economia e o consumo, portanto o que se pretende é uma globalização alternativa.

Nesse sentido, discuti, neste capítulo, as relações entre o Novo Capitalismo e a exclusão social, atentando para conceitos como Neoliberalismo, globalização, papel do Estado, abandono de doentes, legitimidade médica. Até agora, o foco da discussão voltou-se para a análise do problema dos doentes terminais em sua conjuntura, sua função na prática e os obstáculos para seu enfrentamento, de acordo com o enquadre analítico formulado por Chouliaraki & Fairclough (1999). Nesta última seção do capítulo, direciono a atenção para os possíveis modos de ultrapassar os obstáculos, refletindo especificamente acerca de alternativas contra-hegemônicas para o enfrentamento da precariedade da situação de doentes agravada pelo Novo Capitalismo.

Nesse ponto da discussão, não se trata de procurar compreender a lógica econômica, mas, ao contrário, de pôr de lado essa questão, para concentrar esforço de análise nas identidades dos atores sociais que produzem 'uma máquina de guerra', bem como nos levam a consentir com ela e mesmo a submetermo-nos a ela. A 'maquinaria da guerra econômica' não é, porém, como diria Dejours (2003: 17) um *deus ex machina*. Funciona porque homens e mulheres consentem em dela participar maciçamente. A questão central passa a ser *por que uns consentem em*

padecer sofrimento, enquanto outros consentem em infligir tal sofrimento aos primeiros?

Na tentativa de responder a esta indagação, recorro a Bourdieu (1997: 735):

Para ir além das manifestações aparentes(...) é preciso evidentemente remontar aos verdadeiros determinantes econômicos e sociais dos inumeráveis atentados contra a liberdade das pessoas, contra sua legítima aspiração à felicidade e à auto-realização, que hoje exercem não somente as leis impiedosas do mercado de trabalho e de moradia, mas também os veredictos do mercado escolar, ou as sanções abertas ou as agressões insidiosas da vida profissional.

Levar à consciência os mecanismos que tornam a vida dolorosa não é neutralizá-los; explicar as contradições não é resolvê-las. Mas por mais cético que se possa ser sobre a eficácia social, é preciso permitir aos que sofrem que descubram a possibilidade de atribuir seu sofrimento a causas sociais, fazendo-os conhecer amplamente a origem social de seus problemas, coletivamente sempre oculta, da infelicidade sob todas as suas formas, inclusive as mais íntimas e mais secretas. O que importa, porém, é que essa constatação, apesar das aparências, não tem nada de desesperadora, pois como nos diz Bourdieu: o que o mundo social fez, o mundo social pode, armado deste saber, desfazer.

Acredito ser tarefa de todos (não só dos intelectuais) a 'obrigação' de refletir sobre o sofrimento da doença, da dor e da morte. Uma maneira seria dar a palavra àqueles/as que raramente têm a oportunidade de se fazer ouvir. Refiro-me às pessoas que enfrentam as contradições do mundo social, vividas sob a forma de tragédias da modernidade tardia. Uma das razões maiores do desespero de todas essas pessoas está no fato de que o Estado se retirou, ou está se retirando, de um certo número de setores da vida social que eram sua incumbência e pelos quais era responsável. No caso desta pesquisa, refiro-me aos hospitais públicos.

Ouve-se dizer que aí reside a força desse discurso dominante, que não há nada a opor à visão neoliberal, que ela consegue apresentar-se como evidente, como desprovida de qualquer alternativa. Segundo Bourdieu (1998: 42) “se ela (visão neoliberal) comporta essa espécie de banalidade, é porque há todo um trabalho de doutrinação simbólica da qual participam passivamente os jornalistas ou os simples cidadãos e, sobretudo, ativamente, os intelectuais”. Contra essa ‘imposição’ permanece a convicção de que todos temos um papel a desempenhar. Em primeiro lugar, podemos analisar a produção e a circulação desse discurso. Em

segundo lugar, uma alternativa seria a reflexão sobre o abandono do Estado. Precisamos lembrar que o Estado, em todos os países é, em parte, o vestígio de conquistas nas realidades sociais. Não desconheço o seu caráter de ambigüidade, não se pode dizer que ele seja apenas um instrumento a serviço do poder. Sem dúvida, o Estado não é completamente neutro, completamente independente, mas tem uma autonomia tanto maior quanto mais antigo ele for, quanto mais forte, quanto mais conquistas sociais tiver registrado em suas estruturas. Segundo Bourdieu (1998: 48):

Para resistir à *involução do Estado*, isto é, contra a regressão a um Estado penal, encarregado da repressão, sacrificando pouco a pouco as funções sociais, educação, saúde, assistência etc., o movimento social pode encontrar apoio nos responsáveis pelas pastas sociais, encarregados da ajuda aos desafortunados crônicos, que se preocupam com as rupturas da coesão social (...) e que se opõem aos responsáveis pelas finanças, que só querem saber das coerções da “globalização”.

Ao falar de globalização penso em um discurso poderoso, uma idéia que tem força social e que, de certa forma, realiza crenças. Uma arma usada contra as conquistas do Estado de Bem-estar de modo geral, “o neoliberal traz de volta, sob as aparências de uma chique e muito moderna as idéias mais arcaicas do patronado mais arcaico”. Bourdieu (1998: 49).

Em suma, já que a globalização, em certo sentido, é a extensão do domínio de um pequeno número de nações dominantes sobre o conjunto de praças financeiras nacionais, é necessário questionar de forma radical a visão econômica que individualiza tudo, tanto a produção como a justiça ou a saúde, os custos com os lucros, esquecendo que a eficiência de seu discurso pode ser questionada.

Por fim, acredito que cabe às políticas públicas e, também ao Estado, saber aproveitar as pesquisas feitas sobre o assunto e tentar reverter o atual quadro de desastre social. Para além disso, desloco meu foco no próximo capítulo para uma reflexão acerca dos conceitos de morte, doença e poder para tentar elucidar o que seja medicina paliativa e, também, o contexto da assistência médica que em nosso país é ainda caracterizado em muitos segmentos sociais por uma cultura de conformismo e ‘velhas’ práticas.

2

Para uma reflexão acerca da morte, da doença e do poder: o modelo de assistência paliativa

Não, não, a morte não é algo que nos espera no fim. É com parteiros silenciosos que fala com voz branda, sen que nos atemoriza, dizendo sempre a verdade nos convidando a sabedoria de viver.
Rubem Alves (1991:62)

O conhecimento da vida do ser humano inclui o saber de que ela é finita. O modo e o processo de morrer são compreendidos de acordo com fatores diversos, advindos das ciências sociais e não só das áreas da saúde. Procuo pesquisar, nesta etapa do trabalho, a doença, a morte e o poder em seus múltiplos aspectos. Meu pressuposto é o campo da reflexão lingüística acerca da saúde e da doença é estratégico porque sugere algumas contradições nos modos de se encará-las.

Nessa perspectiva, contrapontos entre conhecimento e crença, entre concepção da doença como construção sociocultural e como entidade biológica são alguns dos temas privilegiados neste capítulo. Em consonância com essa linha de raciocínio, é necessário pensar na instituição hospitalar não só como o local de prestação de serviços de saúde, mas também como um lugar de trabalho.

Entendo 'lugar de trabalho' como uma instituição social onde as riquezas são produzidas e reguladas, lugar onde os problemas são produzidos ou resolvidos, identidades são (re) construídas, e é essa a justificativa para refletir acerca do hospital como o lugar em que se cuida ou não de pessoas, mas que também é o lugar de trabalho de outros/as. Pretendo, com este capítulo, refletir sobre a rede de relações discursivas no modelo de assistência paliativa. Meu objetivo é contextualizar, ainda que brevemente, o novo modelo de assistência médica denominado 'Cuidados Paliativos' e os 'caminhos' que precisei percorrer para

entender o contexto institucional da medicina. A Seção 2.1 se subdivide em 2.1.2 e 2.1.3 como forma de concentrar-me na história do contexto institucional hospitalar. Na seção seguinte, procuro responder à questão: Afinal que são cuidados paliativos? Subseqüentemente, delinheio o contexto social no qual os/as doentes estão situados/as. Em 2.3, exponho o ideário dos Cuidados Paliativos em Brasília por meio do programa '*Cuidar Sempre*', local onde a pesquisa foi feita. Essa seção subdivide-se em mais uma subseção que tem como objetivo apresentar o programa do modelo de assistência médica paliativa. Na Seção 2.4, desloco o meu foco para refletir sobre Cuidados Paliativos e sua estreita relação com os conceitos de ética, preconceito e a não obstinação terapêutica, ou seja, questões de conjuntura da pesquisa. A Seção 2.5 é destinada à análise da prática médica, subdividindo-se em duas subseções, que têm como fundamentação a abordagem da conjuntura da prática em estudo.

Em 2.6, "Uma reflexão acerca da medicina científico-tecnológica e da medicina paliativa", farei uma abordagem conceitual, com a finalidade de estabelecer um paralelo entre os dois modos de encarar o 'fazer médico'; o propósito é entender as duas visões. Por fim, a última seção deste capítulo é dedicada à discussão do conceito de morte no Ocidente e a importância do estreito diálogo entre esse conceito e o ideário dos Cuidados Paliativos do ponto de vista de uma pesquisadora da área da Análise de Discurso. Esse diálogo pretende ser uma contribuição da Lingüística que com seu potencial procura beneficiar a sociedade por meio de maiores esclarecimentos sobre o tema em foco.

2. Cuidados paliativos: Um breve comentário

Nas sociedades modernas, cada vez mais se verifica uma cisão entre a pessoa e a comunidade social, de tal modo que as desgraças e calamidades que atingem determinadas camadas sociais ou grupos de pessoas limitam-se a esses segmentos, enquanto os demais procuram ignorar não só as desgraças, mas até mesmo as próprias pessoas que foram atingidas. É nesse cenário que se encontram os/as doentes paliativos.

Segundo Barchifontaine (2004: XV), um agravante a esta situação é que a nossa sociedade também está fascinada pela ciência, pela técnica e pelos seus

progressos, a ponto de 'coisificar' as pessoas e 'endeusar' a técnica. Uma maneira de amenizar a desumanidade dessa situação é voltar a descobrir que somos gente e que não vivemos sozinhos, que precisamos dos outros como os outros precisam de nós, ou seja, redescobrir a humanização e o diálogo – isso é fundamental nas situações de sofrimento. Não pretendo com esses comentários negar as vantagens que a tecnologia nos proporciona. É evidente que o desenvolvimento científico e tecnológico tem trazido uma série de benefícios, sem dúvida. Mas é preciso compreender que esse mesmo desenvolvimento tem como efeito adverso o incremento à desumanização. O preço que pagamos pela suposta objetividade da ciência é a eliminação da condição humana da palavra, que não pode ser reduzida, no caso do atendimento hospitalar, à mera descrição técnica dos sintomas e da evolução de uma doença. Ainda, segundo o autor, um exemplo seria:

Quando preenchemos uma ficha de histórico clínico, não estamos escutando a palavra do paciente. As informações são indispensáveis, sem dúvida, mas o lado humano ficou excluído. O ato técnico, por definição, elimina a dignidade ética da palavra, pois esta é necessariamente pessoal, subjetiva e precisa ser reconhecida na palavra do outro. (Barchifontaine, 2004. *op.cit.*)

Estar enfermo/a é perder a integridade da *saúde*, mas estar doente não significa perder todos os direitos de qualquer cidadão. O objetivo da medicina deve ser tratar os/as enfermos/as buscando restabelecer uma face de sua integridade que foi perdida. A 'cura' ocorre quando a saúde, entendida como o bem-estar biológico, psicossocial e espiritual, é plenamente restabelecida. Um tratamento 'curativo', por sua vez, é aquele que busca essa 'cura'.

Lembro que, no caso desta pesquisa, estamos num contexto de pessoas doentes fora de possibilidades de restabelecimento integral de sua saúde, tendo que enfrentar a morte iminente e inevitável. Os Cuidados Paliativos preconizam que quando a tentativa de cura (distanásia⁹ ou obstinação terapêutica) torna-se uma agressão à dignidade humana, então, tentar encontrar a cura talvez seja uma insensatez.

Seguindo a linha de raciocínio de autores como Pessini e Bertachini (2004: 7),

⁹ Distanásia é a agonia prolongada, é a morte com sofrimento físico ou psicológico do indivíduo lúcido. Este termo foi proposto por Morache, em 1904, em seu livro "Naisance et mort", publicado em Paris, pela editora Alcan. Distanásia também pode ser utilizada como a forma de prolongar a vida de modo artificial, sem perspectiva de cura ou melhora.

quando se ouve em corredores de instituições de saúde que “não há mais nada a fazer”, estamos diante de uma postura inadequada e que, a aceitação desse limite, nada fácil, é sabedoria. Porém, há muito o que fazer segundo o modelo de cuidar de paliativistas.

Após esta reflexão introdutória, passo agora ao segundo momento deste capítulo: uma introdução ao contexto institucional.

2.1 O contexto institucional

Esta pesquisa foi realizada precipuamente no contexto institucional da medicina, em um hospital público, o Hospital de Apoio, mais especificamente em uma ala deste hospital, a ala “A”, destinada a cuidar de pacientes em situações de terminalidade. Por questões de ética, pensei muito se deveria ou não mencionar o nome deste hospital. Porém, fui vencida pela firme convicção e com a consciência da responsabilidade e dos benefícios que muitas pessoas teriam ao saber que há um lugar como esse e que há sempre leitos sobrando. É óbvio que não tenho a ilusão de que os/as que realmente precisam lerão este trabalho por razões que são muito variadas. Mas como creio que o texto pode ultrapassar barreiras, sinto que há algumas possibilidades. Creio que só tive a certeza de agir dessa forma depois de escutar o relato que cito agora.

Joelma: Sabe Carmem, certa vez tive que enfrentar uma situação que demonstrará a você o quanto as pessoas desconhecem que têm direito aos Cuidados Paliativos. Minha empregada, que sabe que trabalho em um hospital, me pediu que eu conseguisse um pouco de morfina para que ela desse a um amigo. Confesso que não entendi o seu pedido e pedi que me explicasse. Ela então me contou que tinha um amigo que estava com câncer em estado avançado e que tinha dores horríveis. Perguntei a ela porque este seu amigo não procurava o centro de saúde ou o hospital no qual ele fazia seus tratamentos e se lá não tinham informado a ele que há um hospital que poderia cuidá-lo. Ela simplesmente me respondeu que o médico que cuidava de seu amigo já havia desistido de cuidá-lo porque ele era terminal, sem chances de cura, tinha de se conformar, deram-lhe a morfina para duas semanas e que ele só voltasse quando precisasse de mais. Mas para isso deveria passar por novas avaliações. Ele fez isso por mais algumas vezes mas depois disso desistiu, não tinha dinheiro nem para a passagem de ônibus que o levasse de sua casa ao hospital. Daí minha empregada me fazer o pedido. Isto mostra que o médico que o atendeu não falou para seu paciente que este deveria procurar o Hospital de Apoio. Isso dificulta muito o nosso trabalho.

Penso que esse médico/a a que a entrevistada faz alusão desconheça os Cuidados Paliativos ou, o que é pior, não tenha a preocupação de encaminhar as pessoas para que possam ter a chance de outras alternativas de qualidade de vida ou de finitude de vida.

Os hospitais ocupam, na nossa cultura moderna, um lugar central no sistema de saúde e na economia do país. São instituições com capacidade de gerar empregos, atendendo não só funções educativas, técnicas e administrativas (Adam e Herzlich, 2001: 105). A estrutura hospitalar, como hoje é percebida, faz parte de um contexto histórico mais amplo que precisa ser refletida. O meu foco será, agora, esboçar algumas considerações mais específicas a esse respeito.

2.1.2 O hospital

Nesta subseção, procedo à conceitualização, embora preliminar, sobre a história da instituição hospitalar e seu surgimento, com a finalidade de entender o ambiente ou o “*locus* de poder” em que se transformou em nossos dias. Voltarei à questão de poder no Capítulo 4. Já fiz alguns comentários acerca da instituição hospitalar no Capítulo 1, Seção 1.5.3, com o propósito de clarificar que a banalização da injustiça na qual se encontram as pessoas doentes seja parte de uma postura de gestão administrativa marcada por uma posição ideológica neoliberal. Porém, não é só isso. Nesta seção, apresentarei reflexões para um aprofundamento ou ampliação de meu foco.

Segundo Mirshawka (1994: 15), é preciso primeiro fazer referência ao Ministério da Saúde, que conceitua assistência médico-hospitalar, como aquela que tem por base a ação de um serviço médico (ambulatório, posto de assistência médica, clínica, policlínica, serviço médico hospitalar) e/ ou do hospital e assistência hospitalar geral, aquela prestada pelos hospitais gerais e especializados, com exceção dos que se destinam exclusivamente ao tratamento de doenças como tuberculose, hanseníase e doenças mentais.

O Ministério da Saúde define hospital como parte integrante de uma organização médica e social, cuja função básica consiste em “proporcionar à população assistência médica integral, curativa e preventiva, sob quaisquer regimes de atendimento, inclusive o domiciliar”. Com o conceito do Ministério da Saúde é possível perceber que o mesmo não opera com a noção ou com a possibilidade de

tratamentos que sejam paliativos. Portanto, encontro aqui um primeiro obstáculo para esta pesquisa, que é o fato de não haver uma legislação específica para Cuidados Paliativos no Brasil. O que se encontra são algumas portarias e resoluções. Passo, então, a um pouco do contexto histórico do hospital com a finalidade de sugerir como ele passa de um local de refúgio para as pessoas para se tornar em “*locus* de poder”.

2.1.3 Um pouco de história

Segundo Ribeiro (1993: 23), assim como outras instituições que surgiram simultaneamente em vários continentes e lugares do mundo antigo, é impossível identificar uma origem única do hospital. Ele já existia na Grécia e na Roma antiga, onde vários templos criados para homenagear Esculápio (deus grego) serviam de abrigo aos pobres, velhos e enfermos. Segundo a OMS (1957) e Foucault (2003) na China, no Ceilão, no Egito, antes e depois de Cristo, há registros de hospedarias, hospitais e hospícios, palavras que têm a mesma raiz latina, onde almas pias patrocinavam e cuidavam de peregrinos, crianças, velhos, vagabundos e doentes.

Ainda segundo Ribeiro (*idem, ibidem*) na idade média, o hospital adquire novas missões, alguns já possuíam uma equipe médica permanente e servia de escola. Só com a criação dos Estados monárquicos, os hospitais vieram para a administração pública. É a partir daí que o/a médico/a começa a se tornar figura central e a simbolizá-lo, o que segundo Ribeiro não acontecia no hospital antigo. Pode-se dizer que o/a médico/a aparece com o Estado, indissociavelmente ligado a um tipo de poder que não era mais o de ajudador, pois tinha funções delegadas pela autoridade pública. Essas novas missões e a mudança de qualidade da instituição hospitalar traduziam necessidades e exigências geradas pelas novas políticas econômicas e sociais das nações européias que cresciam com o mercantilismo e a iniciante industrialização.

Com as devidas ressalvas, essa trajetória política e social do hospital europeu teve continuidade nas colônias. A presença e a intervenção do Estado no hospital colonial são, porém, bastante modestas. Segundo o autor (1993: 25), no continente americano, por exemplo, a iniciativa de construir, dirigir e sustentá-lo é da própria comunidade. O Estado serve-se do hospital para o seu pessoal militar ou no curso de epidemias. Esses hospitais eram todos bastante precários, com excesso de

doentes, más condições higiênicas e grandes risco de morte.

Foi durante a Revolução Francesa que diminuiu a influência da Igreja sobre o hospital, que passa para as mãos do Estado. O nascimento da clínica, nos primórdios da medicina moderna, é que o vai transformando em local de tratamento aberto a todos. A criação dos Centros Hospitalares Universitários (CHU) e a instituição de regimes médicos em tempo integral é que marca a mudança, conferindo ao hospital sua estrutura atual. Os sociólogos são os primeiros a interessarem-se pelo estudo das instituições hospitalares.

O interesse dos sociólogos pelo hospital surge após a Segunda Guerra Mundial no contexto de um grande desenvolvimento hospitalar. Os trabalhos sociológicos podem ser agrupados, segundo Adam e Herzlich (2001), em três temas principais: (i) a função terapêutica do hospital; (ii) o hospital como organização; e (iii) o hospital como lugar de produção do trabalho médico. Pontuarei os aspectos mais relevantes para esta pesquisa dentro desses três temas da análise sociológica como coadjuvante à análise discursiva.

Após a Segunda Guerra Mundial, o modelo teórico que prevalece na Sociologia inspira-se no funcionalismo e examina, desse modo, as instituições por meio dos papéis sociais que elas desempenham. A hipótese prevalecente era de que, com o desenvolvimento da medicina moderna e a especialização das funções, o tratamento dos doentes deixaria de ser feito pela família e passaria a ocorrer no hospital (Parsons, 1951).

Se lançarmos um olhar paralelo à mudança do local de mortes, podemos verificar que coincide com essa mesma época a modificação no paradigma de morte domiciliar para morte hospitalar, uma mudança que possui inúmeras implicações e conseqüências de ordem prática e ideológica, como abordarei no decorrer desta pesquisa¹⁰. Apresento a seguir dois relatos de pacientes distintos, cada um com diferentes visões acerca da instituição hospitalar no que diz respeito à experiência com doenças terminais. No primeiro exemplo, podemos observar como o ambiente hospitalar teve impacto negativo sobre a identidade da doente, enquanto, no segundo exemplo, o hospital desempenhou um papel acolhedor, em uma espécie de personificação familiar.

Desde o momento em que cheguei ao hospital, meu mundo acabou, coisas

¹⁰ Somente no ano de 2008, a legislação brasileira no que se refere a Cuidados Paliativos está possibilitando que o laudo de morte possa ser dado em casa.

me foram ditas que minaram a minha confiança, fiquei desesperada. Ema. Adorei o pessoal daqui do hospital, me senti mais segura. Agora sei que tudo vai dar certo. Maria.

A reflexão dos estudos sociológicos da década de 1950 procura definir a real função terapêutica dos hospitais, especialmente as instituições psiquiátricas, compreendendo, com efeito, que a hospitalização poderia exercer um impacto negativo sobre pacientes. A partir de então, iniciam-se movimentos que anseiam pela reforma do hospital psiquiátrico. O mesmo pode ser considerado sobre a especialidade de Cuidados Paliativos.

Dessa maneira, gostaria de finalizar esta seção, ressaltando a importância de se pensar sobre o hospital não só como estrutura organizacional ou como local onde se desenvolve o trabalho de tratamento em si, mas, sobretudo, como o *locus* da relação médico-paciente, como uma instituição social. O processo de medicalização obstinada tem como cenário a instituição hospitalar que, conforme abordarei nesta tese difere do modelo de assistência paliativa.

É inegável que o papel do hospital e do/a médico/a foi investido de poder no decorrer da história da humanidade, o que tem gerado uma situação de assistência médica marcada pela ação muitas vezes abusiva do aparato tecnológico no interior do espaço hospitalar. Interessa-me, especialmente, o contexto brasileiro de atenção a doentes terminais, muito embora um olhar sobre as situações de outros países sirva para ilustrar semelhanças e/ou discrepâncias quando em uma comparação relevante. Desloco meu foco na seção seguinte para a apresentação de Cuidados Paliativos. Passemos à reflexão.

2.2 Afinal, que são cuidados paliativos?

Em muitos países do mundo, a expressão 'cuidados paliativos' e a filosofia que representa têm pouco ou quase nenhum sentido. Em grande parte, somente um pequeno grupo de pessoas que tiveram o privilégio de envolver-se em cuidados paliativos sabem da dimensão dessa expressão. Existem muitas razões para essa falta de conhecimento e entendimento. Uma delas é que em países ricos do Ocidente, nega-se a morte e até a velhice, as pessoas parecem estar envolvidas num sonho cultural da eterna juventude e da eterna saúde, em que a morte não tem lugar e deve ser escondida. Por outro lado, uma outra razão, segundo Mccoughlan

(2004: 168), seria o fato de que nos países pobres do hemisfério sul do planeta, as prioridades giram em torno das necessidades básicas para a sobrevivência das pessoas, tais como ter comida, água e segurança. Em tal contexto, os Cuidados Paliativos correm o risco de serem vistos como mero luxo, e por muitos nem sequer são pensados.

Hoje a ciência médica pode lutar contra uma doença potencialmente fatal e a morte, onde uma vez o/ médico/a apenas podia oferecer conforto e segurança. É comum na prática médica (ou dos profissionais de saúde) prolongar a vida a qualquer custo (e muitas vezes com sucesso). A morte, dessa forma, passa a ser entendida como um fracasso e por esse motivo deve ser escondida.

Segundo Silva (2006), nos Estados Unidos, menos de 10% da população morre devido a um infarto, acidente ou um evento inesperado. Mais de 90% morrem de doença crônica, lentamente progressiva, com um período terminal de poucos meses ou semanas (como o câncer) ou de progressão lenta com períodos cíclicos de crise até advir a morte (como insuficiência cardíaca e demência). Das diversas causas de morte no mundo, o câncer é a única que continua a crescer independente do país ou continente e, nos países em desenvolvimento, é atualmente responsável por uma entre dez mortes.

Aprender a lidar com as perdas num contexto de uma doença crônica como o câncer é um desafio que poucos se propõem a discutir, e muito menos a enfrentar. Ajudar indivíduos com doenças avançadas e potencialmente fatais (doenças terminais) e seus familiares num dos momentos mais cruciais de suas vidas é uma atividade ou um modelo de atenção à saúde que vem sendo denominado Cuidados Paliativos.

Cuidados Paliativos é uma abordagem reconhecida que melhora a qualidade de vida dos indivíduos e familiares na presença de doenças terminais. Controlar sofrimentos físicos, emocionais, espirituais e sociais é um aspecto essencial e orientador do cuidado e pode ser oferecido em instituições de saúde e, também, na própria residência de pacientes. Pode e deve ser oferecido aos indivíduos com doença terminal (desde seu diagnóstico até o momento da morte) aos seus familiares (durante o curso da doença e em programas de enlutamento). Quando se ouve dizer de uma ação ou medida paliativa, o entendimento do senso comum vai

no sentido de que se trata de uma ação ou medida que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio, mas apenas 'põe panos quentes' – e a realidade permanece inalterada.

Outras vezes, confundem-se Cuidados Paliativos com a indução da morte (eutanásia), ou com a suspensão dos tratamentos. Os Cuidados Paliativos não apressam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável de um processo. Também, não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados fúteis (distanásia). Cuidar paliativamente requer, muitas vezes, um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo. Não no sentido da sofisticação tecnológica, mas sim no de integração multidisciplinar.

Inicialmente, Cuidados Paliativos eram oferecidos aos indivíduos com câncer; entretanto, ao mesmo tempo em que esse tipo de cuidado ganhou prestígio, cresceu o interesse em oferecê-lo a indivíduos portadores de doenças que não o câncer. De acordo com o *The Hospice Information Service* do *St. Christopher's Hospice*, em Londres, existem mais de 7.000 hospitais de Cuidados Paliativos em mais de 90 países em todo o mundo. Na América Latina, existem mais de 100 serviços e, no Brasil, apesar de os dados não serem oficiais, existem cerca de 30 serviços¹¹. No Distrito Federal, há uma rede de serviços denominada "Cuidar Sempre".

Sabe-se que o câncer é reconhecido como um problema de saúde pública e que, em todo o mundo, a maioria dos indivíduos apresenta doença avançada no momento do diagnóstico. São também reconhecidos o impacto do câncer no indivíduo e nos familiares e o papel dos Cuidados Paliativos no controle dos sofrimentos físico, espiritual e psicossocial.

Essas constatações iniciais não pretendem esgotar o assunto, mas têm como objetivo trazer alguns elementos para o estabelecimento de noções sobre programas de cuidados paliativos no Distrito Federal, utilizando-se do levantamento bibliográfico, da análise e da discussão das questões relacionadas à morte e ao morrer, e dos cuidados e cuidadores, fundamentais para a adequação das experiências desenvolvidas em outros países às características culturais e sociais do nosso país.

Na primeira definição da Organização Mundial de Saúde (OMS) para

¹¹Dados apresentados em Silva (2006).

Cuidados Paliativos, em 1998, esses foram categorizados como o último estágio de cuidado: “cuidados oferecidos por uma equipe interdisciplinar voltados para pacientes com doença em fase avançada, ativa, em progressão, cujo prognóstico é reservado e o foco da atenção é a qualidade de vida”. Entretanto, é sabido que os cuidados paliativos devem ser oferecidos o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica potencialmente fatal, para que ela não se torne difícil de tratar nos últimos dias de vida. A mais recente definição da OMS estabelece que “cuidados paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais”.

Ainda segundo Silva (2006), atualmente vêm sendo empregados com mais frequência e indistintamente os termos cuidados paliativos, medicina paliativa, *hospice* (sem tradução para o português), *nursing* ou *residential homes* (asilos ou casas de repouso). É preciso conceituá-los e estabelecer as diferenças. A definição de cuidados paliativos da OMS já foi apresentada. Segundo Silva (2006), *Hospice* pode ser utilizado para descrever uma filosofia de trabalho voltada aos indivíduos com doenças terminais (Estados Unidos), um prédio ou edifício onde são praticados os cuidados paliativos ou o programa de cuidado regularmente oferecido ao final da vida (Estados Unidos, Inglaterra). Medicina Paliativa é uma nova especialidade médica reconhecida na Inglaterra em 1987 e, em muitos países, uma área de especialização oferecida por programas de pós-graduação. *Nursing homes* ou *residential homes* poderiam ser considerados o equivalente aos asilos ou casas para idosos no Brasil. Não possuem uma equipe especializada em Cuidados Paliativos, sua clientela permanece mais tempo internada e normalmente é constituída de solteiros/as ou viúvos/as. Independente da confusão acerca dos conceitos, os Cuidados Paliativos desenvolveram-se como uma resposta às contínuas dificuldades em cuidar de indivíduos com câncer e suas famílias; é uma característica desse cuidado entender esse indivíduo e sua família como uma unidade. A discussão atual volta-se para a possibilidade de entender Cuidados Paliativos como um conceito que é parte de todo o cuidado, ou seja, do diagnóstico à morte, incluindo o processo de luto.

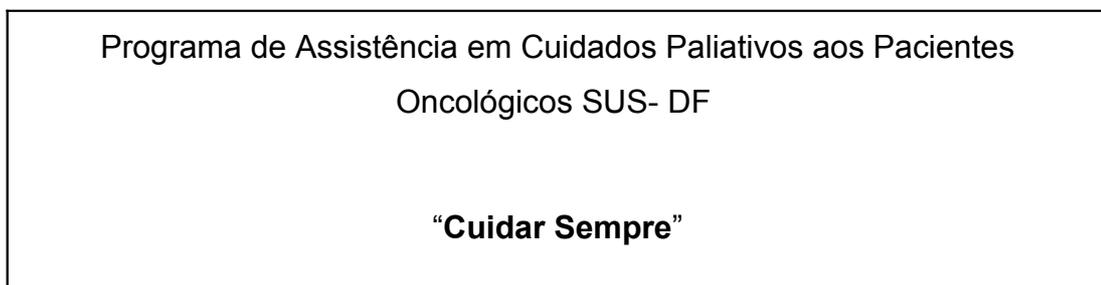
Em síntese, a abordagem de Cuidados Paliativos apresenta cinco princípios:

- a) valoriza a vida e considera a morte como um processo natural;
- b) nem abrevia nem prolonga a vida;
- c) provê o alívio da dor e outros sintomas;
- d) integra os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados, permitindo oportunidades para o crescimento;
- e) oferece uma equipe interdisciplinar e um sistema de suporte para a família durante a doença do indivíduo e no período de enlutamento.

Esses princípios são norteadores das ações. Passo, a seguir, a resumir em quadros que estão disponíveis em meio eletrônico.

2.3 Cuidados Paliativos em Brasília: *CUIDAR SEMPRE*

Nesta seção, pretendo apresentar a implantação do modelo de assistência médica intitulado Cuidados Paliativos. Inicialmente, vou utilizar quadros que têm como objetivo apresentar de forma sucinta o programa no DF. Esses quadros nos mostram o que está sendo feito no Distrito Federal para que se consolide um modelo de assistência que leve em consideração que é possível modificar as representações de papéis já cristalizados em nossa cultura. O modelo de assistência paliativa pode ser uma forma de romper a hegemonia de um modelo de assistência científico-tecnológico (Alvarenga, 2005).



Quadro 2.1: Apresentação do Programa de Cuidados Paliativos em Brasília

Embora esse quadro refira-se aos doentes oncológicos, há na ala “A” do Hospital de Apoio até o momento da redação desta tese, pacientes com AIDS em fase terminal.

- Implantar um programa de assistência ao alívio da dor e cuidados paliativos inicialmente ao paciente com doença oncológica avançada, progressiva, incurável e com prognóstico de 6 meses a 2 anos;
- Assegurar atendimento integral, humanizado e de qualidade no SUS-DF.

Quadro: 2. 2 Objetivos do programa de Cuidados Paliativos em Brasília

Propõe atender:

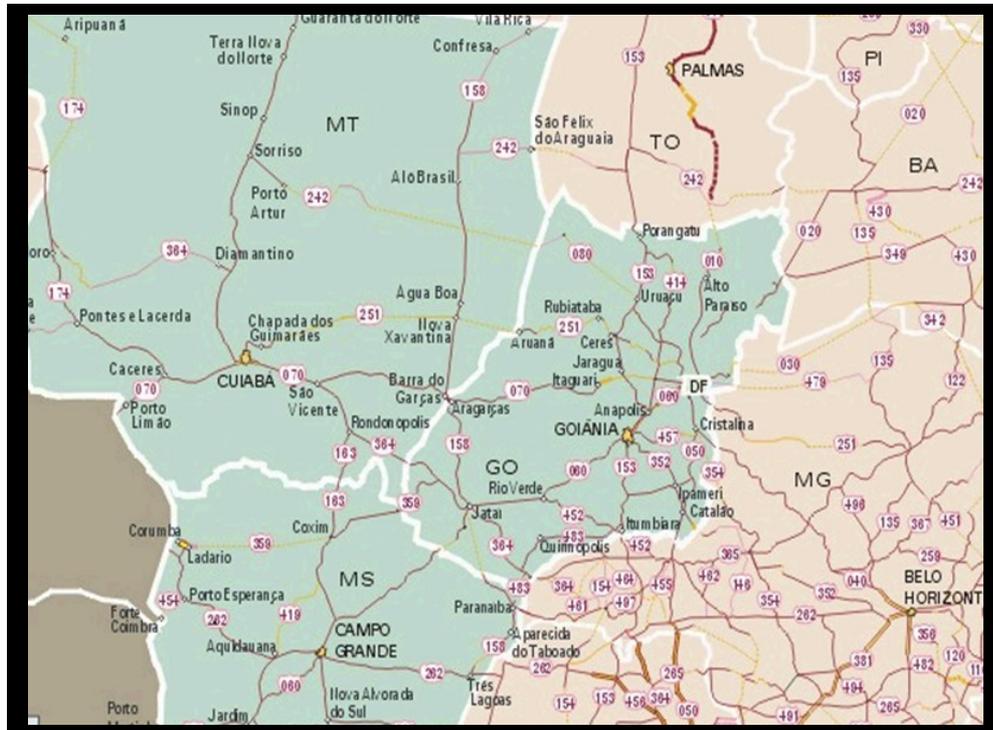
- Em 4 anos, 1.740 pacientes oncológicos (pop. total de 2.540.669 pessoas – DF e áreas de influência);
- 5.590 casos novos de câncer (2005).

Quadro 2.3: Pretensões do programa institucional

O programa está em fase de implementação, portanto os números apresentados são apenas estimativas que se baseiam na estimativa nacional de câncer do Ministério da Saúde.

Figura 2.1: Mapa das regiões a serem atendidas com o modelo de assistência paliativa

MAPA DAS REGIÕES CONSIDERADAS PARA ESTIMATIVA DA DEMANDA



O mapa indica toda a região atendida com o modelo de assistência paliativa. Porém, é preciso deixar claro que outros lugares são atendidos no hospital de modelo paliativo. Ou seja, há uma demanda muito substancial em relação a esse tipo de atendimento. Dadas as proporções continentais de nosso país, pensar em uma região que abrange uma área de mais ou menos 2.113.391 km² de um total de 8.514.876.559 km² é de se considerar algo representativo. Porém, o que mais me chamou atenção foi o fato de sobrarem leitos na ala “A” desse hospital, que volto a dizer, é público. Ou seja, se de uma disponibilidade de 21 leitos para um total de 2.540.669 (estimativa de demanda, ver Quadro 2.3) ocorrer a existência de leitos desocupados é algo que me parece preocupante. Como já foi relatado no Capítulo 1, só posso tentar justificar tal acontecimento pela lógica do Novo Capitalismo e de uma política neoliberal que não tem interesse na divulgação do serviço. No entanto, não cabem aqui mais explicações uma vez que já teci minhas considerações a esse respeito.

Figura 2.2: Mapa das regiões administrativas com implantação de Cuidados Paliativos no Distrito Federal



Legenda

-  Núcleo Regional de Cuidados Paliativos
-  Hospital de Referência em Cuidados Paliativos
-  Ambulatório de referência em dor e Cuidados Paliativos
-  Local onde o programa já está implementado

A figura e sua legenda foram gentilmente oferecidas por um membro do Ministério da Saúde.

Os núcleos regionais que já estão em funcionamento são: Sobradinho, Paranoá, Taguatinga e Gama, cidades satélites do Distrito Federal. O único hospital de referência é o hospital pesquisado. Os demais hospitais de Brasília funcionam com serviços de ambulatórios e de emergência. As demais cidades satélites ainda não contam com a implementação do sistema e a população desses locais precisa

deslocar-se até uma das unidades mais próximas de suas residências com o programa em funcionamento.

O programa a ser implementado tem as seguintes demandas:

- Promoção de cursos de sensibilização e capacitação multidisciplinar para o tratamento da dor e Cuidados Paliativos;
- Capacitação do Programa Família Saudável e Internação Domiciliar;
- Seminário para voluntários: “O Desafio do Cuidar” e “Espiritualidade X Religiosidade”;
- Organização de Banco de Dados Eletrônico disponível na web;
- Instalação de Call Center (informações e acesso em níveis restritos para pacientes, familiares e profissionais de saúde).

Assim que estiver totalmente implementado, espera-se que o atendimento seja conforme a exposição que se segue.

2.3.1 Modalidades de Atendimento

Modalidades de atendimento são as formas desejáveis de servir a população doente.

- 1) Internação hospitalar em Cuidados Paliativos no Hospital de Apoio,
- 2) Atendimento ambulatorial nas enfermarias e no pronto-socorro.

- Hospitais do DF: Dois/duas médicos/as, Dois/duas enfermeiros/as;
- Atendimento ambulatorial nos Hospitais Regionais.

1ª etapa: HRT¹² (região oeste); Dra: “HH”; HRS (região norte) Dr: “KK”; HRPa (região leste)Dr: “DL” e HRG (região sul)-Dra: “VG”

2ª etapa: HRC–Dr:” MR”; HRP; Dr: MC; HRSa Dr: AL.

3ª etapa: Visita Domiciliar: Programa Família Saudável.

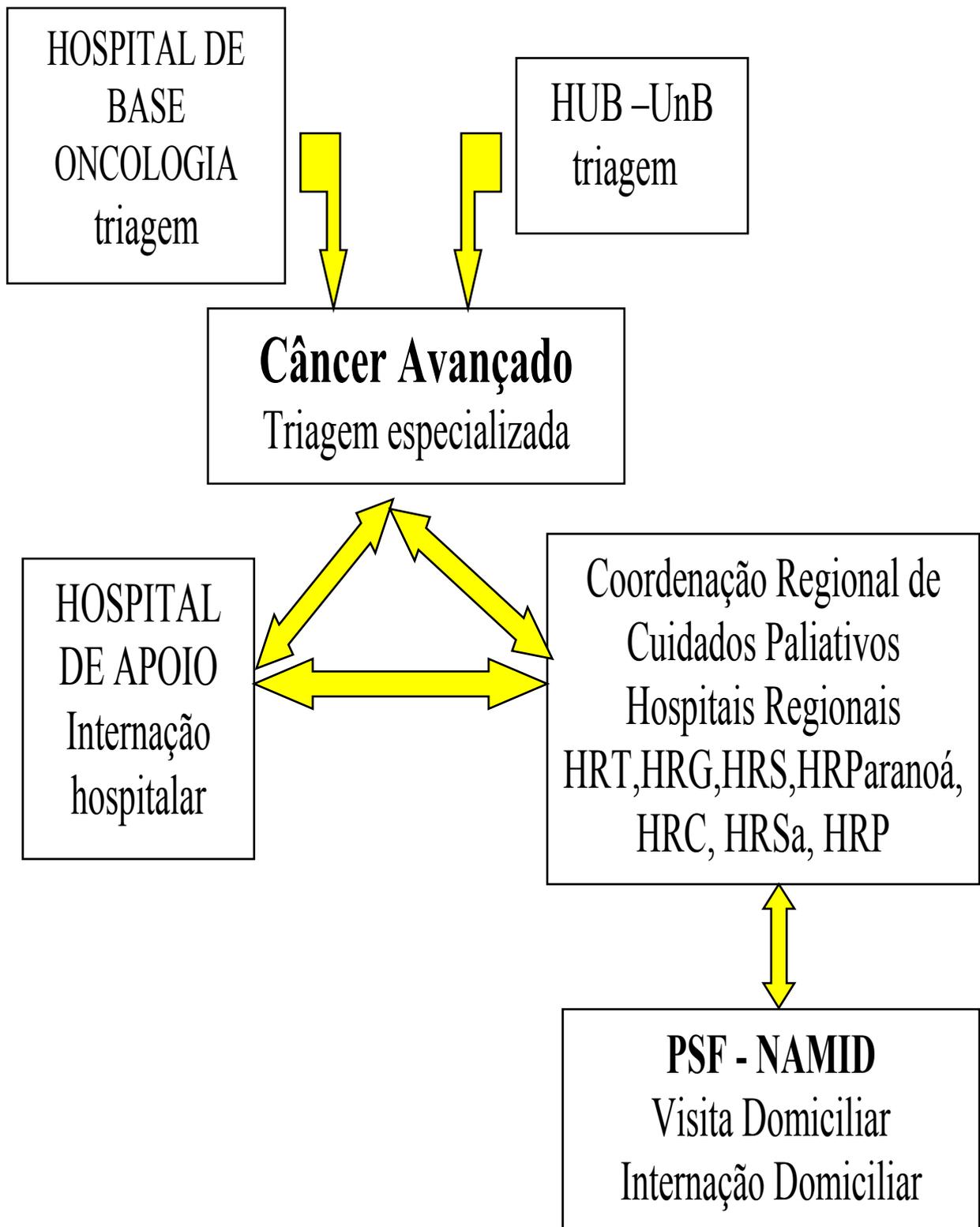
4ª etapa: Internação domiciliar: coordenação de internação domiciliar.

Para melhor entender como é feita a triagem dos/as pacientes na rede pública do Distrito Federal, será apresentado o fluxograma a seguir:

¹² Todas essas siglas estão detalhadas no início do trabalho. Trata-se de siglas de nomes dos hospitais de Brasília

Figura 2.3: Distribuição da rede de atendimentos

Fluxograma de Cuidados Paliativos



O fluxograma tem como finalidade exemplificar como ocorre a distribuição de atendimentos até o momento de o/a paciente ser designado/a como fora de possibilidade terapêutica. Isso quer dizer que ninguém vai direto para o hospital com Cuidados Paliativos sem antes ter passado por uma espécie de triagem de diagnóstico. Essa triagem pode ser feita em qualquer hospital do Distrito Federal, que ao tomar, a decisão de que se trata de casos em que, não há mais nada que a medicina científico-tecnológica possa fazer, encaminha-se os/as pacientes para Cuidados Paliativos. O passo seguinte é a transferência do/a paciente para a ala “A” do Hospital de Apoio.

2.4 Cuidados paliativos e preconceito

Esta subseção foi pensada em decorrência de pelo menos dois fatos. O primeiro é relacionado à constatação feita durante a coleta de dados de que há um desconhecimento do modelo de assistência paliativa tanto por parte de médicos/as e profissionais da área de saúde, como por parte da população em geral. O segundo fato está mais intimamente ligado à postura do corpo médico frente à dúvida de que Cuidados Paliativos sejam ou não uma especialidade da medicina e, portanto, uma ciência.

Infelizmente em nossa sociedade, desconhecemos ou apenas não damos atenção à questão de que muitas doenças, tais como câncer, HIV/ AIDS, doenças cardíacas ou renais no estágio final, Alzheimer e doenças neuronais podem causar dor intensa, além de sintomas físicos e sofrimento emocional e espiritual tão profundos, que tornam a vida insuportável. Todos nós sabemos que existem tratamentos e abordagens para cuidar e apoiar que podem, de maneira significativa, melhorar a qualidade de vida de pacientes, com a utilização de técnicas nem sempre sofisticadas e onerosas. Contudo, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento muitas pessoas vivem e morrem com sofrimentos desnecessários e sem cuidados, e isso tão somente por falta de conhecimento sobre o modelo paliativo.

Com base no que captei e vivenciei durante o período das observações e das entrevistas, ficou evidente o quanto a morte é um conceito subjetivo e cultural tanto para pacientes quanto para profissionais de saúde. Além disso, o desconhecimento

sobre medicina paliativa tem contribuído para o desenvolvimento de preconceitos. Talvez isso ocorra por um curioso paradoxo: falar da morte é falar da vida. Mas falar da vida é diferente de falar da morte.

Em verdade, os/as profissionais de saúde estão sempre voltados para o aparato tecnológico que pode manter a vida. No modelo de medicina científico-tecnológica atual, basicamente o que impera é uma atitude intervencionista, onde se utiliza todo um aparato de técnicas sofisticadas. Embora com todos os avanços científicos, acredito que possa haver vários caminhos que consigam coadunar técnicas científicas e bom senso. Os grandes benefícios introduzidos pela tecnologia na área de saúde são indiscutíveis, facilitando a atuação de profissionais e, principalmente, beneficiando pacientes, que a cada dia que passa, têm ao seu alcance inovações surpreendentes. O progresso tecnológico é fundamental para a resolução de problemas e para a manutenção da vida das pessoas. Mas é preciso lembrar que com ele surgem dilemas éticos detectados e vivenciados diariamente por médicos/as e pacientes. De acordo com Bertachini *et alii* (2004: 89) “a tecnologização da vida ampliou, de maneira exponencial, a assimetria do poder e o conhecimento, tornando as relações totalmente desiguais” e criando possibilidades de uma interferência mais incisiva na vida humana por parte de profissionais da saúde.

Um outro fato a ser comentado é a questão do que os/as médicos/as conceituam como Cuidados Paliativos. Se, por um lado, é verdade que alguns/algumas médicos/as acreditam que Cuidados Paliativos sejam uma nova especialidade da ciência da medicina, não é menos verdade que outros/as médicos/as não concordam com essa postura porque Cuidados Paliativos podem ser feitos em domicílio, sem medicação e sem aparato tecnológico, o que na opinião do grupo não seria ciência médica mas uma atitude multifuncional ou multidisciplinar. Como se pode perceber, estamos longe de um consenso no que se refere aos cuidados aos/às doentes terminais. Porém, no que se refere às questões éticas, assunto que abordarei na próxima subseção, já há um consenso maior.

2.4.1 Cuidados paliativos e ética

Segundo Bertachini e Pessini (2004: 33), as questões éticas envolvidas em Cuidados Paliativos baseiam-se no reconhecimento do fato de que o/a paciente

incurável ou em fase terminal não é um resíduo biológico por quem nada mais pode ser feito, mas uma pessoa, e como tal, capaz até o momento final, de se relacionar, de tornar a vida uma experiência de crescimento e de plenitude. Seguindo esses autores, apresento de forma sucinta alguns princípios éticos que representam uma contribuição a mais para o entendimento de Cuidados Paliativos. São eles:

a) Os membros da equipe de cuidados devem respeitar a autonomia dos/as pacientes, ao concordar com as suas prioridades e objetivos, bem como conversar sobre as opções de tratamento. Conjuntamente, formular o plano de cuidados, sem nunca esconder a informação que o/a paciente deseja receber, atendendo as suas necessidades de informação sobre qualquer tratamento e respeitando inclusive a opção do/a paciente, se esse optar por abandonar o tratamento proposto.

b) A equipe de cuidados deve avaliar os benefícios e riscos do tratamento (beneficência), avaliar os riscos em relação aos benefícios de cada decisão clínica (não-maleficência), compreender que o/a paciente tem o direito ao mais alto nível de cuidado no contexto dos recursos disponíveis e entender as decisões em contexto de alocação e uso de recursos.

c) Os direitos fundamentais dos/as pacientes que estão no final da vida são os de: receber cuidados médicos necessários, ser respeitado/a em sua dignidade, ser apoiado/a e cuidado/a nas suas necessidades. Além do mais os/as pacientes têm direito ao alívio da dor e do sofrimento, a ser informado/a, à autodeterminação e recusa de tratamentos.

d) O/a paciente tem o direito de receber informações detalhadas a respeito de seu estado de saúde. Inclui-se aqui qualquer avaliação médica, exames e intervenções propostas para considerar vantagens potenciais e riscos. Além disso, o/a paciente tem direito de receber informações a respeito de qualquer procedimento e método alternativo, bem como o processo de tratamento e os resultados esperados.

e) Os/as pacientes têm o direito de participar nas decisões relacionadas aos seus cuidados de saúde, isto é, exame e tratamento proposto. A obtenção do consentimento informado do/a paciente é uma exigência anterior a qualquer intervenção médica.

f) O direito de recusar tratamentos fúteis, caso o/a paciente sofra de uma doença considerada incurável e terminal, que segundo o conhecimento médico atual, provavelmente levará à morte num curto período de tempo. Intervenções de

suporte ou salvamento de vida podem ser eticamente recusadas, deixando a doença seguir seu caminho natural. O que se deseja evitar é a distanásia.

Ao elencar os princípios éticos em cuidados paliativos quis, de maneira sucinta, provocar uma reflexão sobre conceitos éticos, o que inegavelmente coaduna-se com o estudo de identidades. Embora seja de grande importância falar em ética sempre, por questão de espaço não me aprofundarei nesta questão¹³. Porém, refletirei na próxima seção, sobre o questionamento “ Cuidados Paliativos seriam uma resposta à obstinação terapêutica de profissionais de saúde?”

2.4.1.2 Cuidados Paliativos: uma resposta à obstinação terapêutica?

Pensar em Cuidados Paliativos é, necessariamente, refletir sobre a obstinação terapêutica ou sobre o paradigma tecnocientífico. Uma característica marcante da medicina do século XX foi sua transformação em ciência e seu apelo cada vez maior para o uso da tecnologia e da farmacologia sofisticadas. As descobertas científicas e os avanços tecnológicos de repente permitiram a cura de enfermidades antes impossível, intervenções cirúrgicas com alto grau de sucesso e procedimentos e diagnósticos que possibilitem curas inimagináveis. Segundo Martins (2003: 34), esse paradigma tecnocientífico da medicina leva à emergência do paradigma tecnocientífico do hospital. Os valores predominantes são o conhecimento científico e a eficiência técnica, e o principal alvo de profissionais da saúde é a doença, e sua cura. Todas as energias são direcionadas no sentido de uma medicina curativa e a falta de sucesso nesse empreendimento, principalmente se levar a óbito, é considerada um desastre.

Sob a influência do paradigma tecnocientífico, os hospitais orgulham-se de possuir tecnologia de ponta: tomografia computadorizada, ressonância magnética, Unidade de Tratamento Intensivo de última geração, laboratórios super equipados. Tudo isso, vem sendo construído gradualmente, tornam-se pré-requisito para um hospital moderno. Essa ênfase em ciência e tecnologia tem seu lado positivo inegavelmente. Porém, o lado negativo disso tudo é a fragmentação do saber médico e do/a próprio/a paciente, por meio das ditas especialidades. Em lugar de cuidar da pessoa que está doente, o/a especialista tende a tratar a patologia que é

¹³ Para uma leitura mais detalhada do assunto indico uma obra clássica e respeitada em medicina e / ou cuidados paliativos: DOYLE, Derek, *et alii*. *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: Backwell 3ª edição, 2005.

da sua especial competência. Os/as pacientes são identificados/as por patologias e números de leito, seus nomes são esquecidos, suas identidades não são pensadas. Em nome de uma medicina científica e eficiente, o corpo e o saber sobre o corpo são fragmentados, e o/a paciente, despersonalizado/a. Quando se trata de um hospital-escola que, conscientemente ou inconscientemente, enquadra-se na obstinação terapêutica, o/a doente além de ser reduzido/a a uma patologia a ser tratada, corre o risco de também ser manuseado/a sem o mínimo respeito pelos seus sentimentos, nem mesmo pelo seu pudor, como se fosse um mero objeto de estudo.

Há, claramente ganhos inegáveis para o hospital que abraça como paradigma prioritário a tecnologia, mas em termos de sofrimento humano e despersonalização ou perda de identidade do/a doente, há um custo muito alto. Por isso, penso que é necessário repensar a prática social da medicina científico-tecnológica e entender melhor a prática da medicina paliativa, o que por si só já justificaria este trabalho. Na próxima seção, proponho uma reflexão acerca da natureza de patologias que embora possam ser de natureza biológica são também manifestações culturais e sociais.

2.4.1.3 Cuidados paliativos e prática social

Todo acontecimento importante da vida humana requer uma explicação: é preciso compreender sua natureza e encontrar suas causas. A doença não escapa a essa exigência. O indivíduo, frente a uma sensação orgânica desagradável e estranha, deve compreendê-la, compará-la a outras manifestações, e quando a morte é anunciada o quadro das especulações e das dúvidas aumenta. Tal elaboração não é apenas individual, mas está ligada ao social e à cultura. De modo mais geral, a pertença a uma cultura fornece ao indivíduo os limites dentro dos quais operam-se as interpretações relativas aos fenômenos corporais e, em particular, a doença e seus sintomas. Nas doenças terminais, consideradas a assistência paliativa respeita a intensidade das sensações de grupos diferentes porque entende que uma mesma intensidade de reação não corresponde a mesma atitude.

É sempre em relação a essas noções que a equipe de Cuidados Paliativos

percebe que as pessoas se exprimem de acordo com o seu meio social. Ou seja, a pessoa doente viverá a doença como 'destrutiva' se com a interrupção das atividades, houver a destruição dos laços com os outros e, também, perdas diversas em suas capacidades e em seus papéis sociais. Se o indivíduo não conseguir visualizar nenhuma possibilidade de reconstruir sua identidade e, dependerá inteiramente da ajuda de outros para a sua integração social. Ao contrário, a doença pode ser vivida como 'libertadora'; por exemplo, quando ela é entendida como possibilidade de fuga de um papel social repressor de sua individualidade. Nesse caso, a doença e a morte, longe de representarem destruições, permitem reencontrar o verdadeiro sentido da vida que lhe resta, que não se encontra em sua dimensão social.

A doença pode oferecer uma revelação, ou mesmo uma superação de si. Porém, ela não provoca, necessariamente, uma mudança radical na auto-imagem da pessoa, que pode conservar seu modo de ser e preservar sua identidade social pela luta contra a doença. Esse combate torna-se o elemento central de sua vida, o equivalente a uma atividade profissional e base de uma integração social específica e persistente. Portanto, a representação de estar doente e de como agimos frente a situações de doenças terminais está de uma maneira muito clara, profundamente relacionada a fatores das práticas sociais de uma sociedade. Por fim, creio que, para entender a relação entre Cuidados Paliativos e prática social, é preciso refletir sobre a prática médica. Passemos a essas reflexões.

2.5. A prática médica

Apresentarei, nesta seção, relações que verifiquei por meio de minhas observações na prática médica, que podem ser consideradas marcos de congruência ou discrepância entre o modelo de medicina científico-tecnológica e o modelo de medicina paliativa (ver Capítulo 7). Refletir acerca da prática médica é refletir acerca da relação doente-médico/a. Segundo Illich (1975), o estudo das relações entre pacientes e corpo médico tem necessariamente que ser pensado em termos da distância social e, conseqüentemente, em termos do nível de instrução das partes envolvidas. A esse assunto é que me dedico nas próximas subseções.

2.5.1 Relação doente-médico e distância social

Trabalhos como os de Apker e Eggly (2004), apontam para a reflexão acerca da distância social e do nível de instrução como algumas das problematizações na relação doente-médico e sua importância para o estudo das (re) construções de identidades. O que percebi com leituras de trabalhos sobre o assunto, textos como os de Illich (1975) e Boltanski (1989), é que o/a médico/a atualmente é ao mesmo tempo o/a principal agente de difusão dos conhecimentos da ciência médica e aquele/a que – ao afirmar a legitimidade de seus atos – limita a relação que os/as pacientes mantêm com o universo estranho da doença e da medicina, aparecendo na relação com o/a paciente, como o/a único/a representante da ciência legítima. Percebo que quando os/as pacientes têm de falar da doença, fazem-no de boa vontade, falando de seus médicos/as, de suas qualidades e defeitos. Porém, trata-se, na minha opinião, de uma fala prolixa, uma fala inquieta, hesitante e oscilante, parecendo ser a afirmação de uma submissão incondicional ao/à médico/a, mesmo quando da enumeração das queixas que nutrem a seu respeito. De acordo com Boltanski (1989: 38), “os membros das classes populares são os mais numerosos a mencionar suas ansiedades em relação ao/à médico/a enquanto os membros das classes mais altas procuram os conselhos médicos sempre demonstrando deterem autoridade.” Isso posto, fica claro que a escolha do/a médico/a difere consideravelmente conforme a classe social do/a doente. Os mais pobres escolhem ao acaso, quando escolhem, enquanto que os mais ricos escolhem sempre baseados em critérios que vão da competência ao currículo. O mesmo autor ainda nos lembra que os/as doentes da classe popular são sensíveis aos modos dos/as médicos/as e reparam em todas as nuances de suas atitudes em relação a eles/elas, a familiaridade, amabilidade, o orgulho, ou a arrogância. Isso talvez seja porque têm uma representação da distância social que os separa, porque sabem, ou pelo menos pressentem que, em nossa sociedade, a relação doente-médico é uma relação de classe social e que o/a médico/a pode adotar um comportamento diferente conforme a classe social do/a doente.

Sabemos que a relação de força é desigual, principalmente no atendimento público. Já dizia Foucault (1987) que relações de poder estão envolvidas na relação médico-paciente, independentemente de ser na medicina paliativa ou na medicina científico-tecnológica.

2.5.2 Relação doente-médico e nível de instrução

Para compreender essa relação é preciso examinar de perto a atitude de pacientes em relação ao conhecimento médico e aos detentores desse saber. Os/as pacientes, sempre que possível, evitam levar às últimas conseqüências a questão da verdade do conhecimento médico. A crença na eficácia do/a médico/a é realmente vivida como uma credence, incontrollável por definição, e, portanto, pertence, como uma infinidade de outras crenças (o que se costuma chamar superstição por exemplo), ao domínio do “dizem que”, “fazem assim”, ou seja, a esse vasto conjunto de coisas sabidas por ouvir dizer e praticadas por hábito, que se tem por implícitas, por inverificáveis, e que não têm que ser absolutamente verdadeiras ou falsas.

Assim os/as pacientes do hospital público, em geral, com baixo nível de instrução, não adotam uma atitude crítica em relação ao conhecimento médico, não o questionam. Muitos são pacientes que demonstram mais desamparo em relação a médicos/as da medicina científico-tecnológica do que diante da doença. Isso porque enquanto o/a médico/a para as classes mais abastadas não é o gerenciador anônimo da instituição médica, mas um personagem familiar, no qual se pode apreciar a competência e o valor, e em quem se pode perceber a qualidade profissional, para o/a paciente de instituições públicas esse/essa mesmo/a profissional é visto/a como o delegado que dita as regras do que é e do que não é, do que pode e do que não pode. Sua palavra é final, como uma sentença da qual não cabe alegação. Nesta parte da reflexão é que encontro uma das primeiras diferenciações entre os dois modelos de medicina aqui enfocados. Vejamos como isso pode ser melhor compreendido na próxima seção.

2.6 Uma reflexão acerca da medicina paliativa e medicina científico-tecnológica

Ao refletir acerca das mais elementares diferenciações entre os dois modelos de medicina, é importante relembrar o que se entende por doente e como se age em relação a ele/ela.

De acordo com Ribeiro (1993: 45), para a ciência médica moderna e para o Estado que regulamenta sua prática, é considerado doente aquele que é “portador de um mal conhecido que ela (medicina) classifica. Para o reconhecimento do mal e

da condição de portador há exigência do exame e do diagnóstico médico”. É, portanto, sempre por meio do/a médico/a que a doença passa a existir e o/a doente é aceito/a como tal. Quem se sinta doente e não recorra ao/a médico/a, não é considerado/a doente, posto que não se classifique a doença e seu portador. Parece inacreditável, mas quem morre sem diagnóstico, morre de “causa indeterminada”, ou seja, sem causa e sem doença, simplesmente morre.

Acredito que o conceito de doente e por consequência o de doença é condição *sine qua non* para a assimetria de poder na medicina contemporânea. Para essa instituição a doença resulta de desvios das funções fisiológicas de órgãos e tecidos. Não estou com isso querendo dizer que todos os profissionais de saúde aceitem esse conceito como máxima a ser seguida. Para a medicina científico-tecnológica o/a doente é alguém que precisa ser curado/a a qualquer custo enquanto para a medicina paliativa, não necessariamente. Na maioria dos casos observados a doença deixa de ser o foco e o/a doente passa a ser o centro das atenções. Mais do que preocupar-se com a doença ou com a sua cura, há a preocupação com outras variáveis como os aspectos emocionais e espirituais. Entretanto, essa é uma postura em formação, pois não é raro encontrar nos dados desta pesquisa, posturas híbridas em relação à matéria.

Essas reflexões são importantes em um estudo sobre identidades, na medida em que sugerem que essas sejam concepções da medicina e do/a médico/a, mas não necessariamente do/a doente. Porém, antes de ser classificado/a pelo outro – o/a médico/a –, a doença é percebida por perturbar a pessoa doente no seu dia a dia, no exercício de sua vida e em suas ocupações. Para desenvolver essa discussão, passo à seção seguinte.

2.6.1 Uma visão conceitual: a construção social da doença

Sobre doenças terminais, destaco as reflexões de Adam e Herzlich (2001: 99), para quem o saber médico pode ser considerado como mais do que uma simples leitura da realidade física, uma vez que “ao designar e nomear a disfunção corporal, o médico contribui para criar a realidade social da doença”. Concordo com os autores que declarar que alguém está fora de possibilidades terapêuticas, ou declarar que o indivíduo irá morrer em um determinado prazo, não é algo neutro,

pois tem conseqüências no que concerne à identidade das pessoas. É preciso distinguir entre a existência de um estado de saúde e sua significação. O julgamento do/a médico/a tem uma função legitimadora, que ajuda a constituir fortemente a reação social acerca dessa condição.

Segundo os autores citados, foi-se constituindo uma autoridade inerente aos/às médicos/as com relação aos mais diversos problemas da vida privada, inclusive sobre o ato de morrer, como se esses/essas profissionais fossem os detentores do poder de vida ou morte. Não é, portanto, impossível de se imaginar a aproximação desse papel desempenhado pelo corpo médico com o papel desempenhado pela Igreja Católica ao longo de séculos. Basta observarmos a história da constituição da medicina e a origem do hospital (Seção 2.1.2, neste capítulo). Segundo esse ponto de vista, o/a doente é reduzido a objeto de manipulação médica.

Uma forma de legitimação do poder, passa pelo discurso e isso é inegável. Deter-me-ei a dois tipos de discursos, em especial, para tentar aprofundar minhas reflexões: O discurso científico e o discurso popular.

2.6.2 Do discurso científico ao discurso popular

De acordo com Boltanski (1989: 72), o discurso que o médico ou a médica mantém na presença do/a doente e que fornece os materiais para elaborar o seu próprio saber sobre a doença não é igual ao discurso científico especializado produzido quando, por exemplo, expõe um caso diante de uma assembléia de colegas de profissão e estudantes.

Além disso, o médico ou a médica, que sempre se adianta ao que supõe serem as expectativas da pessoa doente, mistura aos termos técnicos representações ilustrativas da doença e já aí introduz na sua fala as rotinas e condutas padronizadas, elementos cuja função habitual é, quase sempre, fazer com que a pessoa aceite a técnica de tratamento que defende.

Em sociedades como a nossa, em que a medicina científico-tecnológica prevalece, o saber médico tem o poder de transmitir a todos os conceitos e as explicações acerca das causas de seus problemas. De acordo com Boltanski (1989: 75), as condições favoráveis para a aquisição dessa 'competência médica' por parte

da pessoa doente estão relacionadas a alguns fatores: as pessoas pertencentes a classes sociais mais favorecidas são aquelas que melhor interiorizam as categorias conceituais do saber médico. Exemplos seriam “ fazer uma traqueotomia, usar uma bolsa coletora”. Tais escolhas lexicais geralmente pertencem a um grupo de pessoas que está acostumado com o espaço da medicina. Como fiz a pesquisa no espaço público, alvo de indivíduos cuja procedência social não é a mesma de médicos e médicas essas expressões não foram encontradas. Porém, ficou evidente, durante o período da pesquisa, a diferença entre o discurso científico proferido por médicos e médicas e o discurso popular adotado por pacientes. Portanto, há uma disparidade entre discursos na relação médico-paciente.

Por fim, lembro que a doença potencialmente fatal não é considerada em nossa sociedade como um processo natural. Isso porque o conceito de morte para a maioria das pessoas em nossa sociedade está ligado a fatalismo ou derrotismo. Tentarei com a próxima seção traçar uma linha histórica para perceber como chegamos ao conceito fatalista dos dias atuais.

2.7 O conceito de morte

Nesta seção, pretendo abordar o ato de morrer que creio ser importante em uma pesquisa com doentes terminais. Falar de morte depois que comecei esta pesquisa tornou-se algo normal e natural. Procurei elaborar pela idéia de morte um sentido para a vida de cada doente, mesmo quando não enxergavam nela sentido algum. Com certeza esse foi um dos meus maiores exercícios.

Começarei minha discussão seguindo os passos de Elias (2001), que acredita que haja várias maneiras de lidar com o fato de que todas as vidas, incluídas as das pessoas que amamos, têm um fim. O fim da vida humana, que chamamos de morte, pode ser “mitologizado pela idéia de uma outra vida no Hades ou no Valhalla no Inferno ou no Paraíso” (*Idem*: 7). Essa é a forma mais antiga e comum de os humanos enfrentarem a finitude da vida.

Podemos tentar evitar a idéia da morte afastando-a de nós tanto quanto possível – encobrimo e reprimindo a idéia indesejada – ou assumindo uma crença inabalável em nossa própria imortalidade. “Os outros morrem, eu não”. Há uma forte tendência nesse sentido em nossa sociedade. Acredito que possamos encarar a

morte como um fato comum na nossa existência; podemos ajustar nossas vidas, e particularmente nossos atos em relação às outras pessoas, à duração limitada de cada vida. Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil quanto possível para os outros e para nós mesmos. Afinal, como diz Elias (2001: 68):

Os moribundos podem resignar-se (à doença) ou, precisamente por que estão para morrer, tentar uma última oportunidade de transpor a muralha. Como quer que seja, necessitam mais do que nunca da sensação de que não deixaram de ter sentido para as outras pessoas.

É fato que, dentro de certos limites, a excessiva expressão de simpatia pela morte pode ser tão intolerável como a falta dessa expressão. Segundo Da Matta (1997:135-136), não deixa de ser significativo o fato de, nas sociedades individualistas, as práticas serem de destruir o morto, o mesmo, porém, não é verdadeiro no que diz respeito à morte, que é, de fato, a musa e o tema crítico de livros, cursos, palestras e seminários. Da Matta (*idem, ibidem*) nos lembra que falar abertamente da morte define uma atitude moderna e destemida, algo que denuncia um questionamento científico e uma postura tranqüila. Já discursar sobre os mortos, revela o exato oposto, sendo algo sentimental e mórbido. Entretanto, o mesmo não ocorre em outros tipos de sociedades (tribais, tradicionais) onde o sujeito social não é o indivíduo, mas as relações entre indivíduos.

Para chegar a uma compreensão histórica das origens da forma de morte características da segunda metade do século XX, utilizarei os conceitos de Ariès (2003), que empreendeu uma pesquisa pioneira sobre mudanças nas atitudes coletivas frente à morte. Sua investigação abrangeu um extenso período histórico: desde a Alta Idade Média até o século XX¹⁴. Utilizo-me desses conceitos para um aprofundamento do tema, pois é preciso conceber o conceito de morte e suas repercussões para entender a filosofia de Cuidados Paliativos.

2.7.1 A morte domada e a morte de si

A morte domada, característica da Alta Idade Média, era ritualizada, comunitária e enfrentada com dignidade e resignação, podendo ser ilustrada pela morte dos cavaleiros. O aviso da proximidade da morte era dado por sinais naturais

¹⁴Ariès (2003: 26)

ou, mais freqüentemente, por uma convicção íntima, mais do que por premonição sobrenatural (2003: 6). A morte ocorria em uma cerimônia pública, organizada e presidida pelo próprio indivíduo que estava morrendo. A casa e o quarto transformavam-se em lugar público, onde se entrava livremente, inclusive as crianças, Ariès(2003: 34). Os ritos da morte eram aceitos e cumpridos, sem caráter dramático ou gestos de emoção excessivos. A familiaridade com a morte era parte da aceitação da ordem da natureza, na qual o ser humano estava integrado. Com a morte, o ser humano se sujeitava a uma das grandes leis da espécie e não cogitava em evitá-la ou exaltá-la, simplesmente a aceitava.

A morte de si surge por volta dos séculos XI-XII e se estende até o século XIV, sendo marcada pelo reconhecimento da finitude da própria existência. Para Ariès, nesse período foram lançadas as bases do que viria a ser a civilização moderna: o sentimento pessoal e interiorizado da morte, traduzindo o apego às coisas da vida. As origens do Individualismo estariam situadas nesse período, quando a humanidade passa a viver com o pensamento na morte e surge uma *Ars moriends* voltada para a produção da “morte bela e edificante” Ariès (2003: 23). A partir do século XIX, e até o século XX, a morte do outro torna-se dramática e insuportável e se inicia um processo de afastamento social da morte. Finalmente, no século XX surgem novas formas de relação com a morte: a morte é “invertida, escamoteada, oculta, vergonhosa e suja” Ariès (2003: 39).

A abordagem histórica de Ariès é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte. Sua visão é particularmente crítica quanto ao período moderno, que afastou a morte do cotidiano, transformando-se em tabu e privando o ser humano de sua própria morte. Os modelos anteriores à “morte moderna”, remetidos à sociedade tradicional, passam a ser designados em conjunto como “morte tradicional”. Segundo Menezes (2004: 27), diversos autores empreenderam pesquisas históricas sobre a morte e o morrer, tanto na sociedade tradicional como na moderna. Porém, coube a Foucault (2003 e 2004) e Ariès (1981a; 1981b; 2003) enfocarem pioneiramente a passagem do monopólio dos cuidados da pessoa doente, da família e dos religiosos para médicos e médicas.

2.7.2 A morte do outro e a morte interdita

Segundo Ariès (2003: 64), é a partir do século XVIII que se dá à morte um sentido novo, com exaltações e dramatizações. Ao mesmo tempo, a pessoa ocupa-se menos com a sua morte, por isso o período é chamado de 'a morte do outro'. A grande diferença nesse momento é que a morte passa a ser considerada como uma ruptura. Porém, a familiaridade anterior não havia sido afetada, mesmo entre os ricos e poderosos, pelo aumento da consciência individual. Quando se chega à morte moderna, o conceito torna-se realmente problemático. A morte, tão presente no passado, tão familiar, vai se apagar até desaparecer. Torna-se vergonhosa e objeto de interdição (Ariès, 2003: 84).

Já na segunda metade do século XIX, encontramos pessoas que cercam doentes para poupá-los e ocultar-lhes a gravidade de seu estado. O século XX assistiu à ascensão de uma medicina científico-tecnológica, capaz de criar e prolongar a vida. Com toda a evolução da medicina, foi preciso reformular o conceito de morte. Nesse novo conceito a pessoa que está morrendo é silenciada. Não escuta nem é escutada. Quem decide é o poder médico. Para Elias (2001: 61) "na rotina institucional do hospital não há espaço para as emoções, sejam as dos médicos, doentes e seus familiares". Para médicos e médicas e para o hospital, a morte transforma-se em fracasso.

Um dos grandes problemas na formação e na prática médica, segundo Menezes (2004: 36), é a distância entre o cuidado ao doente e a atenção aos seus órgãos e funções. A medicina científico-tecnológica é caracterizada pela fragmentação e objetificação da pessoa do doente. Nesse cenário, percebe-se claramente o aumento da assimetria de poder médico.

Essa delegação de poder ao corpo médico é que precisa ser pensada, nos Cuidados Paliativos, que abordam de uma maneira muito especial os conceitos de doença e de morte. É possível, como diz Menezes (2004) termos "uma boa morte". Basta que mudemos nossos conceitos tão previsivelmente 'encaixados' no sistema cultural em que vivemos. Contudo, para que possamos proceder dessa maneira, parece-me ser preponderante refletirmos acerca de questões de representações identitárias.

2.8 Algumas considerações

Neste capítulo, apresentei os pressupostos de Cuidados Paliativos que se constitui como foco de investigação desta tese. Apresentei algumas reflexões no campo da Sociologia e da Antropologia Médica relativas às práticas sociais e históricas da medicina com a finalidade de ampliar as minhas análises da conjuntura da prática médica. Focalizei a constituição do papel médico e dos significados da doença e da saúde, ao longo da história. Refleti sobre o lugar de doenças terminais no interior dos paradigmas de doença e saúde. Apresentei, ainda, algumas reflexões sobre a relação doente-médico e distância social e a relação doente-médico e nível de instrução, o que contribui para a compreensão da construção social da doença e para o estabelecimento de relações com o tema em foco: o modelo de assistência paliativa. Por fim, focalizei o hospital como espaço institucional e simbólico de poder que, na nossa cultura, possui um lugar central, inclusive no que diz respeito ao atendimento a doentes terminais. Apresentei, também, uma conceituação de morte no ocidente para relacioná-la ao ideário de Cuidados Paliativos.

Ao centrar-me, nessa primeira parte da tese, no tema escolhido pretendi que fosse contemplado o contexto sociohistórico no qual se situa a prática da medicina como um todo.

Na segunda parte, dedicar-me-ei a apresentar minhas escolhas teóricas e metodológicas para levar a cabo minha pesquisa. Passemos à 2ª Parte.

A large, light gray, stylized number '2' is centered on the page. The number has a thick, rounded top curve and a straight vertical stem that ends in a small horizontal bar at the bottom. The word 'PARTE' is written in a black, serif font across the middle of the number.

PARTE

De onde falo:
Uma posição teórico e metodológico

Nesta segunda parte da tese, opto por esclarecer a minha posição teórica e metodológica. Emprego vários teóricos que, com suas discussões, fornecem suporte às minhas discussões e considerações acerca dos dados coletados e analisados.

Para a apresentação desta parte do trabalho, cumpre-me a tarefa de esclarecer minha motivação por uma triangulação teórica e metodológica. Destaco duas principais motivações. Em primeiro lugar, a pertinência de se investigar, no campo da Lingüística, questões de caráter social, no que se refere à preocupação com os mais ‘esquecidos’ e abandonados pela sociedade, dada a relevância contemporânea dessa discussão e a contribuição que a Análise de Discurso Crítica (ADC) pode oferecer ao debate. Em seguida, a pertinência da análise concernente ao estudo de identidades, de acordo com a agenda de pesquisa em ADC e seu diálogo com a Teoria das Representações Sociais, sobretudo na preocupação com doentes cujos direitos e cuidados são frágeis e que são objetos de banalização e naturalização.

“Hoje, os indivíduos que trabalham em uma variedade de disciplinas começam a reconhecer os modos como as mudanças no uso lingüístico estão ligadas a processos sociais e culturais mais amplos e, conseqüentemente, a considerar a importância do uso da análise lingüística como um método para estudar a mudança social” (Fairclough, 2001:19). No entanto, não há muitas pesquisas sobre as práticas da medicina paliativa, pelo menos em Lingüística. Porém, se percebermos que a sociedade não cuidar de seus doentes é um problema, então a relevância de pesquisas dessa natureza torna-se clara.

3

A construção dos pilares: Uma pedra fundamental

Nossa investigação situa-se nas zonas limítrofes, nas fronteiras de todas as disciplinas mencionadas em sua junção e no cruzamento (Bakhtin, 1992: 329)

Ao escolher iniciar este capítulo com a citação de Bakhtin, assim procedo por perceber na teoria desse autor suas preocupações nucleares, quais sejam: a temática axiológica¹⁵, a questão do evento único do Ser e a relação eu/outro. Para além disso, “a sua preocupação em elaborar um método sociológico para os estudos da linguagem” (Faraco, 2006: 32). A visão da linguagem fundamentada na Ciência Social e na Lingüística é a vantagem da Análise de Discurso Crítica, doravante (ADC), sobretudo devido à centralidade que a linguagem ocupa em nossa vida social.

Neste capítulo, meu foco é a perspectiva de apresentação da base teórica, o que chamo de “pilar”, ou pedra fundamental, a sustentação que orientará toda a pesquisa. A base teórica que sustenta esta tese é a Análise de Discurso Crítica. Início refletindo acerca das origens da Análise de Discurso Crítica e, em seguida, comento sucintamente seu percurso histórico por intermédio das subseções que tratam da Lingüística Crítica, da Lingüística Sistemico-Funcional e da própria ADC.

Utilizo-me da Seção 3.1 para lembrar as origens da Análise de Discurso Crítica. Esta seção se subdivide em duas subseções nas quais aprofundo a explanação acerca da Lingüística Crítica, discurso e prática social. Na segunda seção, apresento algumas considerações acerca da Teoria Social Crítica na qual a ADC está inscrita e nas subseções seguintes opto por apresentar a ADC como teoria e método, dando ênfase à Análise de Discurso Textualmente Orientada.

¹⁵ O termo “temática axiológica” em Bakhtin está diretamente associado à idéia de ideologia.

Em 3.3, esboço algumas considerações acerca da Lingüística Sistêmico-Funcional (LSF) e da sua relevância para as análises discursivas. Já na parte final do capítulo, desloco o foco para a abordagem do estudo da ideologia como é concebida pela ADC e, também pela TRS. Nesta parte do trabalho, opto por dividir minha atenção à teoria e o faço por meio dos Capítulos 3 e 4.

Portanto, este capítulo não esgota a reflexão teórica e deve ser entendido como uma etapa. Como a pesquisa aborda questões de ideologia, poder e identidade, apresentarei no próximo questões relativas a identidade e poder. No próximo capítulo, focalizar-me-ei em minhas reflexões teóricas acerca da Teoria das Representações Sociais, que considero ser uma das minhas contribuições para uma triangulação teórica.

3.1. Considerações acerca das origens da Análise de Discurso Crítica

Nesta seção, pretendo apresentar os pressupostos teóricos da Análise de Discurso Crítica, com um breve comentário que objetiva dar conta do seu surgimento e dos seus desenvolvimentos ao longo dos anos. Mais precisamente, e a partir de 1979, quando foram publicados os livros *Language and control* de, Fowler et al., 1979 e *Language as ideology* (Kress & Hodge 1979; Hodge e Kress, 1993), as duas obras mais diretamente ligadas à criação daquilo que entrou para a história como uma nova lingüística, uma Lingüística Crítica, de quem a Análise de Discurso Crítica atual é herdeira (Gouveia, 2002: 2).

Abordarei em um primeiro momento, por razões de caráter histórico, aspectos ao que até então era chamado de Lingüística Crítica (LC) e, num segundo momento, aspectos relacionados com a posição da ADC, dentro da Teoria das Ciências Sociais.

3.1.1 A Lingüística Crítica

Segundo Gouveia (2002), o termo Lingüística Crítica (*critical linguistics*) foi usado pela primeira vez em 1979 por Roger Fowler e Gunther Kress, como título do capítulo final de *Language and control*, livro de autoria dos dois autores e, ainda, de Robert Hodge e Tony Trew, que trabalhavam na Universidade de East Anglia, Norwich. Preocupados com as correlações entre a estrutura lingüística e a estrutura social, sobretudo as que estavam à margem, estes autores pretenderam, ao que

tudo indica, demonstrar com as suas análises, que os grupos e as relações sociais influenciam o comportamento lingüístico e não-lingüístico das pessoas.

Esses autores abriram caminho para o questionamento do que consideravam os dois dualismos presentes na teoria lingüística, a saber: a crença de que o significado pode ser separado do estilo ou expressão, por um lado, e a validação da separação entre a estrutura e o uso lingüísticos de outro. Fowler *et al.* (1979) adotaram a asserção *funcionalista* de que a capacidade lingüística de produção de significado é um produto da estrutura social, pelo que, seguindo Halliday (1970), defendem o princípio de que os significados sociais e relações textuais devem ser incluídos no escopo de uma descrição gramatical. Como eles próprios afirmam: “se o significado lingüístico é inseparável da ideologia, estando ambos dependentes da estrutura social, então a análise lingüística deveria ser uma poderosa ferramenta para o estudo dos processos ideológicos que medeiam as relações de poder e de controle” (Fowler & Kress, 1979: 186). No entanto, como qualquer outra disciplina acadêmica, a lingüística “não é um instrumento neutro” (*ibid*), é também ela um produto de um conjunto de fatores ideológicos. O trabalho desses autores trouxe uma grande contribuição, qual seja a elaboração de um princípio geral, fundamental para os trabalhos posteriores: “a linguagem é uma prática social, ou seja, a linguagem não se encontra separada da sociedade, como se se tratasse de dois fenômenos independentes” (Gouveia, 2002:3). A linguagem faz parte da sociedade, é uma prática social e, como tal, é um dos mecanismos pelos quais a sociedade se reproduz e auto regula.

Ao mesmo tempo que (re)valida o princípio de que a linguagem é uma prática social, Gouveia nos lembra que a lingüística crítica posiciona-se em relação à noção de discurso e abre-se também à interdisciplinaridade, a partir do momento em que toma de empréstimo conceitos que busca em diferentes teorias lingüísticas, como por exemplo, *modalidade*, da Lingüística Sistêmico-Funcional, *transformação*, da teoria gerativa, *ato de fala*, da pragmática, entre outros. Por fim, coube à LC a definição do objeto de estudo que advoga e que lhe permite utilizar noções de outras áreas de estudo, como acontece com a noção de *discurso*. E é a este conceito que me dedico na próxima seção.

3.1.2 A noção de discurso e de práticas sociais

Em certos capítulos de *Language and control* (Fowler *et al.*, 1979), assim como em *Language as ideology* (Kress & Hodge, 1979), verifica-se que a noção de discurso não se restringe meramente a uma conceituação simples, condição que, com as devidas diferenças, partilha com a de *texto*¹⁶. Nesse sentido, o significado é produzido não por vontade de alguém, não por determinação do sistema lingüístico ou por relações sócio-econômicas, mas por intermédio de sistemas de poder e de conhecimento que são impostos pelas instituições sociais, que organizam textos e criam as condições de possibilidade para diferentes atos lingüísticos. Tais sistemas de poder ou conhecimento, ou discursos, delineiam, na prática, o que pode ser dito e pensado acerca do que definem como seus domínios (Pennycook, 1994: 128).

O reconhecimento da influência de Foucault (1987) e de sua concepção de discurso é claramente expressa por vários autores. Embora, como afirma Wodak (1996: 12), o termo discurso incorpore, atualmente, um vasto leque de acepções que muitas vezes se contradizem ou mutuamente se excluem, há na maior parte dos trabalhos conseqüentes da lingüística uma zona de confluência na sua conceitualização que é muito mais devedora da noção derivada de Foucault.¹⁷

Segundo Gouveia (2002: 4) “os analistas/linguistas críticos partilham com os analistas de discurso uma concepção de discurso que engloba a noção de fragmento/parte/instância de uso da linguagem”; todavia, ao contrário destes, para quem a noção de discurso remete para a noção de uso lingüístico, os analistas de discurso vêem o discurso como uma prática social, em relação, portanto, com outras práticas sociais, e, como tal, socialmente modelada.

Diante disso, dois conceitos-chave precisam ser destacados: o conceito de *prática* e o de *discurso*. Fairclough (trad. 2001) aponta algumas questões, uma delas relaciona-se à concepção de prática.

Fairclough (trad. 2001: 83) apresenta *prática* como “os exemplos reais das pessoas que fazem, dizem ou escrevem coisas”, e discute *prática social* relacionando-a a ideologia e discurso localizados em estruturas e eventos. Chouliaraki e Fairclough (1999) desenvolvem essas reflexões e esquematizam os

¹⁶ Seguindo o pensamento de Fairclough, entendo texto como a tessitura social, lugar onde estão sugeridas as estruturas, as práticas sociais. “Qualquer exemplo real de linguagem em uso é um texto” (Fairclough 2003: 3).

¹⁷ Sobre os diferentes significados associados às noções de discurso e de análise do discurso, é preciso ver, também, Schiffrin (1994).

conceitos de *estrutura social* e *evento social* para a teoria e análise de discurso. A vida social é formada de práticas e as práticas são “modos habituais, ligados a tempos e espaços particulares, nos quais as pessoas aplicam recursos (materiais ou simbólicos) para agirem juntas no mundo” (*idem, ibidem*, 21). Entre outras, a vida cotidiana, a medicina e a política são domínios que constituem as práticas sociais que, dessa forma, são consideradas como abstratas e intermediárias entre um nível mais abstrato ainda, que são as *estruturas sociais*, “amplo contexto de condições prévias de longo prazo para a vida social”, (*idem*: 22), e um nível concreto, que se refere aos eventos *sociais* “acontecimentos e ocasiões individuais, imediatos da vida social” .

Fairclough (2003a: 25), discute que as “práticas sociais podem ser vistas como articulações de diferentes tipos de elementos sociais os quais estão associados com áreas particulares da vida social” e enfatiza a articulação de elementos sociais discursivos e não-discursivos. Dentro dessas considerações, temos: a formação das práticas sociais, que coexistem em uma rede de práticas que moldam os eventos, mas não os determinam fixamente por conta das diferentes possibilidades de organização contextual de elementos sociais e da própria rede de práticas. Acrescente-se a isso a ação de agentes sociais que são inegavelmente influenciados pela estrutura social (assim como as práticas e os eventos), porém, também atuam dentro de possíveis aberturas, que a longo prazo, mas nem sempre, conseguem provocar mudanças nas práticas sociais e na própria estrutura social, Essa é uma das principais motivações para uma crítica social interessada nas transformações.

Voltando ao *discurso*, a princípio, pode ser considerado no singular e no plural. 'Discurso' como um dos elementos das práticas sociais, em uma perspectiva mais abstrata e geral. E 'discursos' como formas diferentes de representar aspectos do mundo, discurso neoliberal, discurso feminista, por exemplo, em uma perspectiva menos abstrata e mais específica (Fairclough, 2003a).

Nessa perspectiva, é necessário, nos estudos em ADC, observar questões estruturais e nelas focar o aspecto discursivo. Isso pode ser compreendido com base nas reformulações de Fairclough para a concepção foulcaultiana de 'ordem do discurso'. As práticas sociais têm um conjunto de aspectos discursivos e semióticos que estruturam e modelam os discursos socialmente, mas que em uma perspectiva processual possuem determinadas barreiras ou limitações ao mesmo tempo em que

têm diferentes fluxos e aberturas. Sendo assim, os discursos, ou melhor, 'os emaranhados' de discursos que se relacionam, interdiscursivamente, derivam de ordens do discurso estabelecidas e/ou produzidas em práticas sociais e que estão ligadas estruturalmente a formações sociais e são constitutivas de eventos sociais, e nesses eventos 'codificam-se' textualmente (Chouliaraki & Fairclough, 1999; Fairclough, trad. 2001 e 2003a).

No entanto, o conceito de discurso é amplamente aceito atualmente, representando um avanço teórico na compreensão da linguagem. Ressalve-se que esta é uma concepção que se desenvolveu à luz da teoria dialógica de Bakhtin (1992: 290), e que teve um forte impacto nas ciências humanas de modo geral. Como já disse acima, a divulgação do conceito de discurso se deve à influência de Foucault, mais precisamente em *A arqueologia do saber*, obra em que o autor investigou o discurso para a formação das idéias. Entretanto, devo aclarar que nesta pesquisa adotarei a noção de discurso como foi formulada por Fairclough.

Nesta concepção discurso é:

"O discurso é uma prática, não apenas de representação do mundo, mas de significação do mundo, constituindo e construindo o mundo em significado" (Fairclough trad. 2001: 91).

A linguagem como discurso não constitui um universo de signos que serve apenas como instrumento de comunicação ou suporte de pensamento; a linguagem como discurso é interação e um modo de produção social. O discurso contribui, em primeiro lugar, para a construção do que variavelmente é referido como 'identidades sociais' e 'posições de sujeitos' para 'os sujeitos' sociais e os tipos de 'eu'. "Segundo, o discurso contribui para construir as relações sociais entre as pessoas. E, terceiro, o discurso contribui para a construção de sistemas de conhecimento e crença" (*idem, ibidem*). Após esta breve reflexão sobre discurso, passarei agora a localizar a ADC na teoria social crítica.

3.2 Teoria Social Crítica

Nesta seção, apresento algumas considerações acerca da Teoria Social Crítica na qual a ADC está situada. Procuo, dessa forma, traçar uma linha de reflexão que mostre o lugar de inserção da ADC. A Análise de Discurso Crítica (ADC) define-se por uma heterogeneidade de abordagens que embora diversas,

identificam-se. Explico: apesar da diversidade, as propostas teóricas e metodológicas em ADC guardam algumas características, o que lhe confere uma coerência.

Chouliaraki & Fairclough (1999: 4) procuram estabelecer uma concepção de análise de discurso crítica dentro dos princípios da teoria social crítica, frente aos problemas relacionados à modernidade tardia. Essa versão da Análise de Discurso Crítica entendida na perspectiva da modernidade tardia é que se situa no âmbito da Ciência Social Crítica. Para a Ciência Social Crítica, “a vida social é feita de práticas”, e o discurso é entendido como um dos elementos da prática social (Chouliaraki & Fairclough, 1999: 21). As *práticas*, como já mencionado, ‘são modos habituais’ de ação social, em um espaço e tempo particulares, englobam diversos elementos da vida: práticas materiais; relações sociais, poder, instituições, fenômenos mentais (crenças, valores, desejos) e discurso, que são articulados entre si. Esses diversos elementos são considerados *momentos* dessa prática quando são reunidos nela (Harvey, 1996).

O conceito de *articulação* permite descrever como se relacionam esses momentos: há relações mutáveis entre os elementos, que podem ser mais ou menos estáveis ou podem ser transformadas, em “novas combinações umas com as outras” (Chouliaraki e Fairclough, 1999:21). Os momentos de uma prática articulam-se dialeticamente, um momento pode interiorizar os outros, mas sem ser redutível a eles. Pode-se aplicar também o conceito de articulação à estrutura interna de um momento. Portanto o momento de discurso de uma prática articula os recursos discursivos e simbólicos, isto é, *gêneros, discursos e vozes*.

Outro aspecto importante da teoria é a conjuntura, “a reunião relativamente durável de pessoas, materiais, tecnologias e, portanto, práticas” cujo foco recai sobre “projeto social específico no sentido amplo”, cruzando instituições diversas. A conjuntura pode ser mais ou menos complexa dependendo do número e da combinação das práticas (Chouliaraki & Fairclough, 1999: 22).

As práticas sociais são também reflexivas (*idem, ibidem*). As pessoas produzem a representação do que fazem como parte da ação. Isto significa que não há uma oposição entre prática e teoria, mas sim uma ‘estreita relação’ entre ambas. São também relevantes dois outros aspectos: “a *reflexividade* é apreendida na luta

social”; “o conhecimento sobre uma prática é um conhecimento posicionado”, que pode ser “recurso e estaca de luta”; além disso, “a reflexividade de uma prática significa que, todas as práticas têm um aspecto discursivo irreduzível (*idem, ibidem*, p.26). Isto porque, toda prática envolve, em diferentes graus, o uso de linguagem e também, porque “a construção discursiva das práticas é também parte da prática” (*idem, ibidem*). As práticas podem depender de ações produzidas reflexivamente o que poderá servir para sustentar relações de dominação. Nesse sentido, a reflexividade funciona ideologicamente. A questão da ideologia integra relação do discurso com outros momentos das práticas sociais, como crenças e relações de poder. “Ideologias são construções de práticas de perspectivas particulares” (Chouliaraki & Fairclough, 1999: 25-26). Voltarei a discutir a noção de reflexividade na Seção 4.5 do próximo capítulo.

Portanto, nessa linha de raciocínio, entendo o discurso como espaço em que saber e poder articulam-se, pois quem fala, fala de algum lugar, com um direito reconhecido, podendo gerar poder. Foucault em sua obra ‘A ordem do discurso’ nos lembra que a produção desse discurso gerador de poder é controlada, selecionada, organizada e redistribuída por procedimentos das práticas habituais de ação social. O discurso opera em termos de uma relação dialética com a prática social, a saber, o discurso não é uma mera representação da prática social, mas também a constrói.

Por fim, relembro que um dos princípios da Análise de Discurso Crítica (ADC) é apontar as relações de poder que envolvem a linguagem. Por outro lado, a abordagem da ADC procura evidenciar as estratégias de resistência e de desafio no seio das relações de poder e dominação, tendo em vista a construção de uma teoria mais abrangente não só do poder, mas também do contra poder que envolve o discurso.

3.2.1 A teoria de análise do discurso

A ADC é uma abordagem teórico-metodológica. Por teoria entende-se a Teoria Social do Discurso. Fairclough, um dos principais teóricos da ADC, nos possibilita uma proposta inovadora, apresentando em 1992, na obra *Discourse and social change*, traduzida para o português em 2001, a Análise de Discurso Textualmente Orientada (doravante ADTO) e o discurso como texto, prática

discursiva e prática social. Nessa perspectiva, o autor considera a linguagem como forma de prática social, um modo de representação e um modo de ação sociohistoricamente construído e o texto como uma tessitura social, onde estão sugeridas as estruturas e práticas. A ênfase dessa proposta está no discurso, tomado não como um 'nome' comum, como o “modo de significar a experiência a partir de uma perspectiva particular”, mas como o “uso de linguagem como forma de prática social” (Fairclough, trad. 2001: 90). “O discurso contribui para todas as dimensões da constituição da estrutura social que, direta ou indiretamente, o moldam e o restringem” (*idem, ibidem*, p.91).

Para Chouliaraki e Fairclough (1999) há, na ADC, um diálogo com várias teorias, principalmente com as teorias sociais de um lado e as teoria lingüísticas por outro. Isso favorece uma perspectiva de trabalho interdisciplinar e encaminha para um projeto mais abrangente: de transdisciplinaridade, segundo Fairclough (2003a). Assim, teorias sociológicas, da psicologia social, entre outras, contribuiriam e colaborariam para o desenvolvimento de uma teoria de discurso e métodos de analisar textos, e é aqui, que amparo minha escolha em elaborar um trabalho interdisciplinar com a Teoria das Representações Sociais.

Um enfoque na ADC é a análise de textos para compreensão das práticas sociais; isso a diferencia das outras abordagens em análise de discurso, segundo Magalhães (2004a). A autora, que introduziu essa área de estudos no Brasil (Magalhães, 1986), destaca a ADTO, como esse diferencial e como uma diretriz teórico-metodológica para o desenvolvimento de estudos na área. Devo aclarar que discutirei a teoria em Fairclough (2003a) nas próximas seções. Como uma forma de aprofundar minhas reflexões sobre o tema, passo a mencionar algumas das formas de se ver a ADC como método.

3.2.2 O método de análise do discurso

Em sua obra de 1992, Fairclough nos possibilita um primeiro esboço analítico, um quadro tridimensional, onde o texto está contido na prática discursiva que por sua vez está contida dentro da prática social, sugerindo que “cada evento discursivo tem três dimensões ou facetas: é um texto falado ou escrito, é uma instância de prática discursiva envolvendo a produção e a interpretação do texto e é uma

amostra da prática social” (Fairclough, trad. 2001: 127). Note-se aqui o conceito de texto utilizado, considerando apenas as modalidades oral e escrita, isto é, um conceito limitado às convenções tradicionais. Essa concepção tridimensional do discurso é uma tentativa de reunir três tradições analíticas: a tradição de análise textual e lingüística, a tradição microssociológica que considera a prática social como produzida e entendida pelas pessoas com base em procedimentos compartilhados do senso comum e a tradição macrossociológica de análise da prática social em relação às estruturas sociais (Fairclough, trad. 2001:101). Essa ‘leitura’ pode ser resumida a partir da figura 3.1. Vejamos:

Figura 3.1 Concepção tridimensional do discurso (Fairclough 2001: 101)



O autor também justifica a necessidade de uma visão crítica das ligações entre eventos discursivos nas práticas e estruturas sociais:

Por análise 'crítica do discurso quero dizer análise do discurso que visa explorar sistematicamente relações freqüentemente opacas de causalidade e determinação entre: (a) práticas discursivas, eventos e textos, e (b) estruturas sociais e culturais, relações e processos mais amplos; a investigar como essas práticas, eventos e textos surgem de relações e lutas de poder, sendo formadas ideologicamente por estas; e a explorar como a opacidade dessas relações entre o discurso e a sociedade é ela própria um fator que assegura o poder e a hegemonia. (Fairclough, trad. 2001b: 35)

A análise de discurso proposta é 'crítica' porque implica a análise das conexões entre discurso, ideologia e poder, conexões majoritariamente obscuras, dificilmente percebidas pelas pessoas envolvidas, logo facilmente naturalizadas, reproduzidas e não contestadas. A ligação entre texto e prática social é mediada pela prática discursiva, que envolve a produção, a distribuição e o consumo dos textos, gerados por meio de processos sociais, interpretados pelos indivíduos ou grupos, sujeitos sociohistóricos, que produzem significados em sua interação com esses mesmos textos, de acordo com sua posição dentro das estruturas e dos

processos sociais. Segundo o autor, discurso também pode ser entendido como modo de prática política e ideológica: como prática política “estabelece, mantém e transforma as relações de poder e as entidades coletivas (...) entre as quais existem relações de poder” e como prática ideológica “constitui, naturaliza, mantém e transforma os significados do mundo de posições diversas nas relações de poder” (Fairclough, trad. 2001: 94). Então, a teoria proposta pode ser resumida nas palavras do autor:

A preocupação central é estabelecer conexões explanatórias entre os modos de organização e interpretação textual (...) como os textos são produzidos, distribuídos e consumidos em um sentido mais amplo, e a natureza da prática social em termos de sua relação com as estruturas e as lutas sociais. (*op.cit.*, 99-100)

Fairclough, juntamente com Chouliaraki, amplia seu arcabouço analítico para a ADC em 1999. Este arcabouço serve a várias formas de aplicação, podendo ser utilizado em sua totalidade ou não, de acordo com os propósitos e a natureza do enfoque escolhido para a análise. Essa proposta analítica, sem dúvida, é de extrema importância para que uma análise seja percebida em sua maior abrangência, levando em consideração todos os ângulos possíveis sob os quais um determinado problema pode ser visto (Chouliaraki & Fairclough, 1999: 59).

O arcabouço agora proposto dá uma idéia do que implica se fazer realmente uma análise de discurso crítica. A complexidade do arcabouço procura dar conta das posições teóricas adotadas, mas, dependendo dos objetivos, algumas partes podem ser focalizadas e outras não. Os estágios enumerados não precisam ser desenvolvidos na ordem em que estão apresentados. Lembro que utilizei este arcabouço no Capítulo 1 desta tese por entender que uma pesquisa dessa natureza merecia uma reflexão pautada por um método que me possibilitasse cercar-me de todas as alternativas de análise. Passemos ao arcabouço propriamente dito:

Um problema (atividade, reflexividade).

Obstáculos a serem enfrentados:

- Análise da conjuntura;
- Análise da prática da qual o discurso é um momento:
 - (i) prática(s) relevantes?
 - ii) relação do discurso com outros momentos?

<ul style="list-style-type: none"> - discurso como parte da atividade - discurso e reflexividade; • Análise do discurso: <ul style="list-style-type: none"> (i) Análise estrutural: ordem do discurso (ii) Análise interacional (iii) Análise interdiscursiva (iv) Análise lingüística e semiótica. <p>Função do problema na prática.</p> <p>Possíveis modos de ultrapassar os obstáculos.</p> <p>Reflexão sobre a análise.</p>

Quadro 3.1: Análise de Discurso Crítica baseado em Chouliaraki & Fairclough, (1999:60)

Esse arcabouço, em decorrência dessa nova perspectiva das práticas e de seus momentos, permite uma análise de diversas áreas da vida social. Esse modelo analítico está organizado em torno de algumas relações que expressam narrativas teóricas sobre a modernidade tardia: colonização e apropriação, globalização e localização, reflexividade e ideologia, identidade e diferença. Ao lembrar este arcabouço teórico pretendi que a leitura dos Capítulos 1 e 2 tenha possibilitado encarar o problema de conjuntura e estrutura, que contribuem para a identificação das representações identitárias de atores sociais envolvidos neste trabalho.

A atual proposta de ADC feita por Fairclough pode ser encontrada na obra *Analysing discourse*, de 2003, que se junta aos demais trabalhos do autor, cujo objetivo foi elaborar uma proposta teórica e analítica condizente com as transformações culturais e sociais que interferem na vida social e pessoal de todos, em tempos pós-modernos e aplicável na investigação de processos e práticas sociais de quaisquer âmbitos ou segmentos sociais. Nessa obra, a ênfase recai sobre a análise textual como base para a análise discursiva, social, e uma ampliação da teoria se faz, em relação a discurso e texto: o termo texto passa a ser usado em um sentido mais amplo “qualquer exemplo real de linguagem em uso é um 'texto'”(Fairclough, 2003a: 3). Já discurso “figura de três formas na prática social – modos de agir, modos de representar, modos de ser” (*op.cit.*, 27). Na próxima seção, conduzo minhas reflexões para a ADTO.

3.2.3 Análise Discursiva Textualmente Orientada

Em sua obra de 2003, Fairclough avança em suas discussões e propostas para análise de textos que serão usadas em pesquisas sociais como esta tese. O estudo da relação entre discurso e prática social é condição *sine qua non* para as análises. Dessa forma, a pesquisa nessa abordagem não se restringe à perspectiva lingüística – somente o texto em si, nem à perspectiva discursiva – o discurso em sua relação com outros elementos da vida social –, pois considera as duas formas interligadas dialeticamente.

De acordo com seus propósitos teóricos analíticos, Fairclough (2003a) reelabora a visão multifuncional apresentada por Halliday (1985) e sua própria abordagem de 1992 (trad. 2001), avançando em relação à prática social num viés dialético com a linguagem e propondo novas distinções: gêneros, discursos e estilos. Também apresenta o discurso como forma de agir, representar e ser dentro da prática social. Dessa maneira, a concepção de 'ordem do discurso' se estabelece como “uma combinação ou configuração particular de gêneros, discursos e estilos, os quais constituem o aspecto discursivo de uma rede de práticas sociais” (Fairclough 2003a: 220).

Os três significados (acional, representacional, identificacional), que estão presentes de forma interconectada em textos, são distinguidos por razões analíticas. Opto por apresentar esses significados a seguir, juntamente com categorias de análise que podem ser utilizadas dentro de cada um e que foram selecionadas para a realização desta pesquisa, mais especificamente no Capítulo 7. Esclareço, ainda, que existem outras categorias que não interessam aos propósitos desta tese.

3.2.4 Modos de (inter) agir discursivamente: Significado acional

Os agentes sociais agem em eventos sociais por meio de formas discursivas e/ou não-discursivas. Dentro de uma perspectiva de estudos da linguagem (considerando todas as semioses, apesar de privilegiar formas lingüísticas), Fairclough (2003a) destaca o aspecto discursivo dos modos de agir e interagir socialmente, ou seja, os gêneros.

Por meio de textos e de sua localização e/ou realização em eventos, práticas, estruturas sociais, pode-se teorizar/analisar como os significados estão servindo

para determinada ação e/ ou interação – assim, os estudos do discurso lançam luz sobre o *significado acional*.

Na subseção 3.2.4.1, amplio um pouco essa discussão (ver Capítulo 7, Seção 7.2.1.1). Em 3.2.4.2, apresento a categoria analítica da intertextualidade.

3.2.4.1 Gênero discursivo

Os estudos sobre gênero têm ganhado uma importância crescente nos últimos tempos. Uma das questões em debate em língua portuguesa é a especificação do termo gênero. Temos 'gênero discursivo/textual' e 'gênero social' que se refere ao aspecto cultural do masculino/feminino. Nesta pesquisa, opto pelo termo 'gênero discursivo' por compreendê-lo não somente em seus aspectos estruturais internos, mas, além disso, em sua correlação com as práticas sociais e como um elemento de 'ordem do discurso'. Em determinados momentos, uso simplesmente a palavra 'gênero', referindo-me ao gênero discursivo.

Bakhtin é um dos teóricos mais influentes para as discussões sobre gênero. Diversos estudiosos e estudiosas desenvolveram suas reflexões por meio das perspectivas bakhtinianas. A compreensão de uma forma específica de atividade (ação/interação) acontecendo em um gênero é uma premissa importante por considerar a linguagem em uso e perceber que essa realização ocorre de forma a interligar um 'conteúdo temático', um 'estilo específico' e uma 'estrutura composicional' própria. Essa interligação caracteriza o gênero com uma determinada estabilidade e sendo realizado dentro de atividades sociais específicas (Bakhtin, 1992).

A Lingüística Sistêmico-Funcional trata gênero como um conceito abstrato que é materializado por meio da língua dentro de um contexto institucional e cultural, ligado ao conceito de registro. Nos trabalhos de Fairclough encontramos definições de gênero, uma das quais é: “um conjunto de convenções relativamente estável que é associado com, e parcialmente representa, um tipo de atividade socialmente aprovado” (Fairclough, trad. 2001: 161); outra: “um tipo de linguagem usado no desempenho de uma prática social particular” (Chouliaraki e Fairclough, 1999: 56); ainda outra: “uma forma de ação em seu aspecto discursivo” (Fairclough, 2003a: 216). Nesta tese, entendo entrevistas, depoimentos e relatos como gêneros. Para

Magalhães (2004: 120-121), “os gêneros discursivos determinam os textos falados, escritos, ou visuais, segundo um padrão seqüencial e lingüístico (semiótico), conferindo-lhes uma forma particular e convenções específicas”. Os recortes de textos usados como recortes de dados mesclam diferentes linguagens, apresentando um hibridismo de gêneros, o que Fairclough (2003a) denomina 'cadeia de gêneros'¹⁸. Essa característica demonstra como já mencionei um hibridismo que é recorrente em diversos gêneros dentro das práticas sociais na modernidade tardia (Giddens, 1991; Chouliaraki e Fairclough 1999; Fairclough 2003a), mas que pode ser percebido de forma bem evidente nas entrevistas geradas nos dados analisados.

Bazerman (2005: 102) traz uma contribuição a mais para a noção de gênero. Segundo o autor:

... os gêneros moldam as intenções, os motivos, as expectativas, a atenção, a percepção, o afeto e o quadro interpretativo. O gênero traz para o momento local as idéias, os conhecimentos, as instituições e as estruturas mais geralmente disponíveis que reconhecemos como centrais à sua atividade.

A citação acima parece coadunar-se com a de Fairclough (2003a: 65), para quem os gêneros constituem “o aspecto especificamente discursivo de modos de ação e interação no decorrer de eventos sociais”. Quando se analisa um texto ou uma interação em termos de gênero, o objetivo é examinar como o texto figura na ação e interação social e como contribui para ela nos eventos sociais concretos” (*idem, ibidem*). Gêneros específicos “são definidos pelas práticas sociais a eles relacionadas e pelas formas como tais práticas são articuladas”, de tal modo que mudanças articulatórias nas práticas sociais incluem mudanças nas formas de ação e interação, ou seja, nos gêneros discursivos, e a mudança genérica freqüentemente ocorre pela recombinação de gêneros preexistentes (*idem, ibidem*, p.66).

Há uma grande variação nas propriedades de gêneros. “Alguns gêneros atuam em escala local, são associados a redes de práticas sociais relativamente delimitadas; outros gêneros são especializados na interação em escala global” (*idem, ibidem*). Segundo Fairclough, a diferença na escala de atuação não é a única diversidade observada nos gêneros; eles também podem variar consideravelmente em termos de seu grau de estabilização, fixidez e

¹⁸ A expressão 'cadeia de gêneros', refere-se a diferentes gêneros regularmente unidos, envolvendo transformações sistemáticas de gênero para gênero, por exemplo, documentos oficiais, publicações ou conferências da imprensa.

homogeneização: alguns gêneros pressupõem padrões composicionais rigorosos, outros são mais flexíveis. Segundo o autor (*op.cit*; 66), “neste período de transformação social rápida e profunda, há uma tensão entre pressões pela estabilização, parte da consolidação da nova ordem social (...), e pressões por fluidez e mudança”. Por isso, a mudança genérica, como parte da mudança discursiva e social, integra-se a agenda da pesquisa da ADC.

Também, para o autor, o 'pré-gênero' refere-se a uma categorização mais abstrata e ampla como a 'narrativa' ou a 'conversaçoão'. Além de considerá-lo, é preciso observar as mudanças e/ou inovações de um determinado gênero ou, ainda, o surgimento de um novo gênero, atentando para a mescla de gêneros que subjazem a sua formação. Dessa forma, pode-se perceber como ele se estabelece como um 'gênero situado' dentro de uma prática social (ou 'rede de práticas') e quais são os 'subgêneros' que se intersectam para a sua formação (*idem, ibidem*, p.69). De forma mais concreta, observa-se como se dá o *hibridismo* nos textos com base em um gênero principal e gêneros secundários.

Wodak (2003: 237) enfatiza os estudos de gênero na ADC, afirmando que “com frequência, é justamente dentro dos gêneros associados a certas ocasiões sociais que o poder é exercido ou desafiado”.

Embora esta pesquisa dê enfoque as análises de um gênero como a entrevista, não privilegia o significado acional em relação aos outros, nem tenho como objetivo desenvolver uma discussão pormenorizada sobre 'gênero discursivo'. Passo, agora, a refletir acerca da intertextualidade.

3.2.4.2 Intertextualidade

“A intertextualidade de um texto é a presença nele de elementos de outros textos e, portanto, potencialmente outras vozes além da voz do autor que podem estar relacionados (discutidos, pressupostos, rejeitados) de várias formas” (Fairclough 2003a: 218).

O termo intertextualidade foi introduzido por Kristeva (1974), com base na teoria de gênero de Bakhtin (1997), que concebe cada texto como constituindo uma sucessão de textos já escritos ou que ainda serão escritos. Em uma análise

lingüística, podemos incorporar a teoria de dialogismo de Bakhtin (1997), de que um texto (enunciado) não existe nem pode ser avaliado e/ou compreendido isoladamente: ele está sempre em diálogo com outros textos. Assim, todo texto revela uma relação de seu interior com o seu exterior. Dele fazem parte outros textos que lhe dão origem, que o predeterminam, com os quais dialoga, que ele retoma, a que alude ou aos quais se opõe. Segundo Bakhtin (1997: 404):

O texto só vive em contato com outro texto (contexto). Somente em seu ponto de contato é que surge a luz que aclara para trás e para a frente, fazendo que o texto participe de um diálogo. Salientamos que se trata de contato dialógico entre os textos(...) Por trás desse contato há o contato de pessoas e não de coisas.

Assim sendo, é possível dizer, seguindo o pensamento de Kristeva (1974:60) que qualquer texto se constrói como um mosaico de citações e é a absorção e transformação de um outro texto. Ou seja, uma das questões produtivas para a análise intertextual em ADC é observar que textos e vozes¹⁹ estão presentes ou ausentes em determinado texto e o que essa presença ou ausência tem de significativa. Em determinadas ocasiões, para atender a determinadas intenções, é preferível que as relações intertextuais fiquem implícitas; em outras, explícitas. Como veremos no Capítulo 6, as falas analisadas caminham nessas duas perspectivas, às vezes, por exemplo, implicam o 'dito' por meio do 'não-dito' via denúncia, por exemplo; em outros momentos, marcam explicitamente o intertexto dando ênfase a determinado aspecto/fato sobre as questões elaboradas.

Fairclough (trad. 2001; 2003a) destaca que as negações também implicam uma asserção em um 'outro texto' e por isso são marcas de intertextualidade. Semelhantemente, as ironias ecoam o enunciado de um outro texto, expressando alguma atitude negativa, por exemplo, de crítica ao governo, ou ao modelo de medicina científico-tecnológica. Uma outra questão a se considerar é que os textos que as pessoas trazem para o processo de interpretação entrelaçam-se em uma perspectiva intertextual (Fairclough, trad. 2001). As análises diferentes ou semelhantes das/os participantes desta pesquisa colaboraram para essa compreensão. Passemos ao significado representacional.

¹⁹ O termo 'vozes' está relacionado aos conceitos de polifonia e de dialogismo de Bakhtin. Vinculam-se esses conceitos à "multiplicidade de vozes da vida social, cultural e ideológica representada", na recriação da "riqueza dos seres e caracteres humanos". (Bezerra, 2005: 192).

3.2.5 Modos de representar o mundo discursivamente: significado representacional

Fairclough (2003a) define 'discurso' como um dos elementos das práticas sociais que de forma mais ampla e abstrata engloba as significações nos textos: os modos de agir, de representar e de ser. O significado representacional, tratado nesta seção, refere-se a 'discurso' como “uma forma particular de representar alguma parte do mundo (físico, social, psicológico)” (*op. cit.*, 17), que pode ser observada e identificada e/ou nomeada nas análises, como por exemplo: o discurso do 'Novo Capitalismo comentado no Capítulo 1.

Sendo assim, temos que a noção de significado representacional de textos é relacionada ao modo de representação de aspectos do mundo. Diferentes discursos são diferentes perspectivas de mundo, associadas a diferentes relações que as pessoas estabelecem com o mundo e que dependem de suas posições sociais e das relações que estabelecem com outras pessoas. Os diferentes discursos não apenas representam o mundo 'concreto', mas também projetam possibilidades diferentes da 'realidade', ou seja, relacionam-se a projetos de mudanças do mundo de acordo com perspectivas particulares. Identificar esses discursos nos textos colabora para observar as lutas pelo poder no espaço discursivo das representações; analisar questões ideológicas que por ventura estejam envolvidas; perceber as mudanças que podem estar ocorrendo tendo em vista a correlação mais ampla com as práticas sociais, e, também, especificamente em relação a esta pesquisa, compreender melhor como as identidades dos atores envolvidos estão sendo representadas nos textos (cf. Capítulos 6, 7 e 8).

As categorias para a análise do significado representacional que selecionei para esta pesquisa são apresentadas a seguir: significado das palavras; interdiscursividade e representação dos atores sociais.

3.2.5.1 Significado de palavras

Fairclough (trad. 2001: 105) registra que um foco de análise recai sobre o modo como “os sentidos das palavras entram em disputa dentro de lutas mais amplas”, sugerindo que “as estruturações particulares das relações entre as

palavras e das relações entre os sentidos de uma palavra são formas de hegemonia”. É necessário entender o porquê de se dedicar parte de uma análise de *discurso* para estudar o significado de palavras. Primeiro é preciso salientar que as palavras são analisadas em sua relação com o texto, enfocando o aspecto textual. Outro ponto é que a análise de determinadas palavras que se destacam socialmente torna-se relevante para a pesquisa 'social' (Fairclough, trad. 2001). Além dessas questões, é produtivo observar que nas entrevistas analisadas, itens lexicais atuam como uma extensão de sentido, por exemplo 'paliativo', ou recebem uma conotação metafórica (a medicina científico-tecnológica é um 'circo', ver Capítulo 7). Percebe-se, desse modo, o processo dinâmico nas relações sociais, que rompe barreiras normativas e atende demandas lingüístico-discursivas prementes. Vejamos de que trata a interdiscursividade.

3.2.5.2 Interdiscursividade

Para a identificação e a análise de discursos como representação, Fairclough (2003a) sugere que seja considerado o grau de repetição de um determinado discurso, bem como uma relativa estabilidade ao longo do tempo e sua identificação/correlação com determinados grupos de pessoas. Uma palavra ou frase pode remeter a um determinado discurso, mas não o faz por si só; é necessário considerar o texto/contexto para chegar a essa conclusão – as relações semânticas estabelecidas colaboram com esta tarefa. O autor salienta também que não há um discurso que seja homogêneo.

A identificação de um discurso em um texto cumpre duas etapas: a identificação de que partes do mundo são representadas, os temas centrais, e a identificação da perspectiva particular pela qual são representadas. As maneiras particulares de representação de aspectos do mundo podem ser especificadas por meio de aspectos lingüísticos, que podem ser vistos como que realizando um discurso. Segundo Fairclough (2003a), o mais evidente desses aspectos é o vocabulário, pois diferentes discursos 'lexicalizam' o mundo de maneiras diferentes.

3.2.5.3 Representação de atores sociais

A categoria da representação social é especificamente cara a esta pesquisa. Trata-se de uma categoria amplamente discutida por van Leeuwen (1997). A forma como os atores sociais envolvidos são apresentados (ou não) ajuda a entender, por exemplo, que leituras e interpretações são recorrentes e quais são seus possíveis efeitos. A esta análise dedicarei os Capítulos 6 e 7. Aqui proponho, valer-me do quadro de van Leeuwen (1997) com a finalidade de melhor entender sua caracterização. Passo a isso.

Figura 3.3: A representação dos atores sociais no discurso: rede de sistemas (van Leeuwen, 1997: 219)

EXCLUSÃO	SUPRESSÃO				
	COLOCAÇÃO EM SEGUNDO PLANO				
INCLUSÃO	ATIVAÇÃO				
	PASSIVAÇÃO	SUJEIÇÃO	ASSOCIAÇÃO		
		BENEFICIAÇÃO	DISSOCIAÇÃO		
			DIFERENCIAÇÃO		
			INDIFERENCIAÇÃO		
	PARTICIPAÇÃO				
	CIRCUNSTANCIALIZAÇÃO				
	POSSESSIVIZAÇÃO				
	PERSONALIZAÇÃO	DETERMINAÇÃO	CATEGORIZAÇÃO	FUNCIONALIZAÇÃO	
				IDENTIFICAÇÃO	CLASSIFICAÇÃO
					IDENTIFICAÇÃO
					RELACIONAL
			IDENT. FISICA		
			AVALIAÇÃO		
		NOMEAÇÃO	FORMALIZAÇÃO		
			SEMIFORMALIZAÇÃO		
			INFORMALIZAÇÃO		
		DETERMINAÇÃO ÚNICA			
	SOBREDETERMINAÇÃO	INVERSÃO	ANACRONISMO		
			DESVIO		
			SIMBOLIZAÇÃO		
			CONOTAÇÃO		
		DESTILAÇÃO			
	INDETERMINAÇÃO				
	GENERALIZAÇÃO				
	ESPECIFICAÇÃO	INDIVIDUALIZAÇÃO			
		ASSIMILAÇÃO	COLETIVIZAÇÃO		
IMPERSONALIZAÇÃO	ABSTRAÇÃO		AGREGAÇÃO		
	OBJETIVAÇÃO				

Van Leeuwen (1997) apresenta uma descrição sócio-semântica minuciosa dos modos pelos quais atores sociais podem ser representados. Cada uma das várias escolhas representacionais propostas pelo autor está ligada a realizações lingüísticas específicas. Como neste trabalho não cabe a discussão acerca de todas as possibilidades de realizações elaboradas por van Leeuwen farei menção mais detalhada ao desdobramento de algumas dessas categorias. Isso porque, a análise de tais representações pode ser útil no desvelamento de ideologias em textos e interações. Van Leeuwen (1997: 200) explica que, assim como nas narrativas ficcionais, nas narrativas da imprensa às personagens sem nome cabem apenas papéis passageiros e funcionais, elas não se tornam pontos de identificação para o

leitor. Portanto, a opção pela representação por *nomeação* (em que nomes próprios são citados), de certa forma, significa uma valorização do autor nomeado. Um exemplo seria o fato de que todos os membros da equipe paliativista chamam seus/suas pacientes pelos nomes.

Outra realização lingüística que pode encobrir efeitos de sentido ideológicos é a *impersonalização por autonomização*, em que atores são representados por meio de uma referência aos seus enunciados, tal como em “o relatório afirmou”, em vez de “o Ministro da Saúde afirmou”. Como observa Van Leeuwen (1997: 209), a autonomização empresta uma espécie de autoridade impessoal aos enunciados; logo como não é possível atribuir facilmente o enunciado a alguém, ele ganha o estatuto de “objetividade”, o que implica sua valorização como verdadeiro. A *agregação* que quantifica grupos de atores com dados estatísticos (como em “80% dos casos), também é potencialmente ideológica, pois pode servir para regulamentar práticas e para produzir uma opinião de consenso, mesmo que se apresente como mero registro de fatos. Outros tipos de representação seguidos de exemplos são encontrados em Van Leeuwen (1997: 219). Passo então, ao significado identificacional.

3.2.6 Modos de ser: significado identificacional

Nesta subseção, volto minha atenção ao significado identificacional, relacionado ao conceito de ‘estilo’. Estilos constituem o aspecto discursivo de identidades, ou seja, relacionam-se à identificação de atores sociais em textos.

As diversas mudanças nas sociedades contemporâneas têm provocado alterações nas identidades de atores sociais. Desenvolve-se então um processo de auto-percepção identitária (Giddens, 1991), que coexiste com velhas e novas identidades (Hall, 1997) e a fragmentação de identidades (Hall, 2003; Moita Lopes, 2002). Essas considerações sobre identidade e a importância de sua discussão são um dos focos deste trabalho. Como toda a tese enfocará o tema não cabe estender-me aqui. Porém, devo dizer que darei especial atenção às categorias de modalidade e avaliação. Então, passo a elas.

3.2.6.1 Modalidade

A categoria da modalidade nos permite perceber o caráter de comprometimento, ou seja, os atores sociais comprometem-se (ou são representados comprometendo-se) ou não com aquilo que dizem, com relação à necessidade. A isso podemos chamar modalização textual.

Uma das formas mais comuns de modalidade é diminuir o nível de obrigação com mecanismos textuais. Por outro lado, podemos encontrar modalidades mais categóricas em forma de assertivas. Fairclough (2003a) destaca que o processo de envolvimento das pessoas com aquilo que elas dizem é uma característica do que elas são. Sendo assim, as escolhas e verbalizações modalizadas fazem parte de um processo no qual a identidade pessoal é estruturada textualmente, sempre considerando a dialética com as relações sociais. O autor nos lembra, ainda, que a modalidade colabora para percebermos a relação entre gênero, discurso e estilo, considerando que quem interage com um outro representa o mundo de determinada maneira e seu comprometimento com a verdade, ou não, é uma forma de identificação.

3.2.6.2 Avaliação

O significado identificacional também é apreendido de textos por meio da observação de como os atores sociais representados consideram algo bom ou ruim, desejável ou indesejável. Dessa forma, avaliações são feitas com possibilidades alternativas de apreciação, porém, além disso, podem diferir em níveis de intensidade, muitas das vezes relacionando-se com perspectivas de afetividade. De acordo com Fairclough (2003a), as avaliações podem fazer-se presentes via declarações de juízo de valor explícitas ou implícitas.

Para terminar esta seção, lembro que conforme Magalhães (2004a), a ADC recebeu uma grande influência de uma outra teoria, a Linguística Sistêmico-Funcional (LSF). Farei, neste capítulo, uma explicitação deste enfoque teórico, que utilizo como uma forma de complementação aos meus propósitos.

3.3 A Lingüística Sistêmico-Funcional (LSF)

Nesta seção, farei considerações acerca da Lingüística Sistêmico-Funcional, notando inicialmente que o seu proponente é Halliday. Seu livro *An introduction to functional grammar* foi lançado em 1985 (2ª edição, 1994). Posteriormente, com Matthiessen (2004), publica uma edição ampliada da sua obra. A teoria tem sido utilizada e desenvolvida por muitos pesquisadores, sendo uma área de estudos bem consolidada e produtiva. Apresento, então, algumas noções da LSF.

Aqui, entende-se que a função primordial da linguagem seja a comunicação. Ao nos comunicarmos por meio da linguagem estamos participando de eventos sociais, em que a interação social é mediada por textos, sejam estes escritos, orais, visuais ou multimodais. Uma das preocupações mais importantes tanto da LSF como da ADC é estabelecer relações claras entre linguagem e contexto. Lembro que um dos princípios básicos da LSF é relacionar as redes semânticas e as especificações contextuais para além de meros significados lingüísticos. Tento de uma maneira especial apontar uma triangulação teórica entre a Teoria de Discurso Crítica – à qual dediquei este capítulo –, a Lingüística Sistêmico-Funcional e a Teoria das Representações Sociais – a última será o meu foco no capítulo que se segue. Portanto, o presente capítulo não se esgota aqui. Deve, outrossim, ser entendido como sendo o primeiro da Parte II desta tese.

Para a Lingüística com orientação funcionalista, a representação é um processo no qual eventos, ações, sensações, pensamentos, comportamentos e outras atividades humanas materializam-se por meio de uma relação simbólica que envolve escolhas gramaticais e complexos oracionais. Essa representação da experiência, por meio de encadeamentos gramático-discursivos, ou aspecto experiencial da linguagem, tem sido tratada na Lingüística Sistêmico-Funcional e na Teoria Social do Discurso, dentro das considerações teóricas sobre *função ideacional* da linguagem (Halliday, 1985) e *significado representacional* (Fairclough, 2003). É com base nesses conceitos que busco acesso às representações identitárias de pessoas envolvidas com a medicina paliativa (ver Capítulos 6, 7 e 8). De acordo com a perspectiva hallidayana, a linguagem não deve ser considerada um mero conjunto de regras e uma representação do pensamento; ao contrário é um sistema de construção de significados. Dessa forma, a linguagem é vista como o lugar de interação, visto que através de seu uso podemos interagir com o outro. É

neste processo de interação que significados são construídos e reconstruídos a cada vez que se recorre ao sistema, conferindo, assim, à linguagem um caráter dinâmico.

Para Halliday (1985), “a linguagem evolui para satisfazer as necessidades humanas; e a forma como é organizada é funcional em relação a essas necessidades – não é arbitrária²⁰. Por entender que a linguagem se organiza em torno de um propósito (de uma função), Halliday estabelece para os componentes funcionais da língua três metafunções: (1) *metafunção ideacional*, (2) *metafunção interpessoal*, (3) *metafunção textual*, as quais, segundo o linguista, dão conta dos modos de uso da linguagem. Estas metafunções não são isoladas, interagindo na construção do texto e conferindo-lhe um caráter multifuncional. Além disso, essas metafunções aparecem na estrutura da oração e se relacionam diretamente com a léxico-gramática de uma língua. Para o autor, a possibilidade de representar o mundo lingüisticamente situa-se na função ideacional, na qual se realiza ou materializa o sistema semiótico de um determinado contexto sócio-cultural, por um rol de escolhas lingüísticas envolvidas em um texto. Os significados originários de nosso contexto sócio-cultural são transformados em significados semânticos e, seqüencialmente, transformados em realizações lingüísticas no extrato léxico-gramatical, materializando as representações de nossas experiências.

Em sintonia com a teoria de Halliday (1985), Fairclough (2003a) propõe uma articulação entre as funções *ideacional*, *interpessoal* e *textual* e os conceitos de *gênero*, *discurso* e *estilo*. Para isso, toma como ponto de partida dessa reformulação teórica modificações anteriores (Fairclough, trad. 2001), em que propôs os conceitos de *função relacional*, *ideacional* e *identitária*. Porém na obra de 2003, no lugar das funções da linguagem, o autor apresenta três tipos de significados: o *significado acional* (o texto como modo de ação e interação em eventos sociais), o *significado representacional* (o texto como representação de aspectos do mundo físico, mental e social) e o *significado identificacional* (o texto como construção e negociação de identidades no discurso). Ao apresentar o discurso como forma de agir, representar e ser dentro da prática social, a concepção de ordem do discurso se estabelece como uma combinação ou configuração de gêneros, discursos e estilos, os quais constituem o aspecto discursivo de uma rede

²⁰ Minha tradução de Halliday (1985:XIII “(...) language has evolved to satisfy human needs; and the way it is organized is functional with respect to these needs – it is not arbitrary”.

de práticas (Fairclough, 2003: 220). Resende e Ramalho (2006) representam graficamente esse processo.

LSF (Halliday, 1985)	ADC (Fairclough, 2001)	ADC (Fairclough, 2003)
F. Ideacional	F. Ideacional	S. Representacional
F. interpessoal	F. Identitária	S. Identificacional
	F. Relacional	
F. Textual	F. Textual	S. Acional

Quadro 3.4 Recontextualização da LSF na ADC (Baseado em Resende e Ramalho (2006))

Os três significados, acional, representacional e identificacional, que estão de forma interconectados em textos, são distinguidos por razões analíticas.

Para Fairclough (2003a), mesmo na análise lingüística de um período simples, podemos abordar aspectos do mundo físico (seus processos, objetos, relações, parâmetros de espaço e tempo), aspectos do mundo mental (dos pensamentos, sentimentos, sensações) e aspectos do mundo social. Ou seja, de acordo com os seus significados representacionais e de como são apresentados gramaticalmente e lexicalmente, percebemos que as interações discursivas têm três elementos principais: processos, participantes e circunstâncias. Quando percebemos que elas representam eventos sociais ou práticas sociais, podemos analisar os elementos dos eventos que são incluídos, os que são excluídos, os que recebem maior importância. Podemos, ainda, analisá-los tendo por base como esses eventos são representados: se de forma concreta ou abstrata e qual o nível de generalizações presentes.

Como foi dito, Fairclough (2003a) concebe o processo de representação da experiência em termos de *significado representacional*. Porém cabe acrescentar que tanto em sua abordagem como na de Halliday (1985), é importante a noção de contexto nas escolhas léxico-gramaticais. Nesse sentido, Halliday e Hasan (1989) exploram termos como ‘contexto de cultura’ e ‘contexto de situação’. Para os autores, todo texto realiza-se na instância de um gênero particular, sob as condições do contexto de cultura no qual se situa. Do mesmo modo, o contexto de situação alicerça os discursos com base nos tipos de atividades, participantes e circunstâncias, determinando porque certos textos são ditos ou escritos em ocasiões

particulares em que outros não se aplicam.

Um outro conceito que me é útil é o de sistema. Segundo Almeida (2002: 40), “o conceito de sistema é central na teoria sistêmico-funcional e diz respeito à forma como a linguagem é organizada”. Por ser vista como um ‘sistema de significados’, a linguagem possui, por sua vez, uma cadeia de sistemas que possibilita que tais significados sejam realizados. Na abordagem hallidayana, a linguagem organiza-se não só em torno de seu *sistema de dados do contexto social*. Esses dois sistemas se interrelacionam e formam uma rede sistêmica.

Para entendermos o *sistema de dados do contexto social* é preciso, primeiramente, esclarecer que o contexto social é formado por três variáveis situacionais – *campo, modo e relações*²¹ – que permitem analisar a categoria de registro usada por um falante em uma determinada situação social.

A variável *campo* diz respeito à atividade social que está sendo desenvolvida no momento em que se usa a língua; *modo* se relaciona à forma de comunicação, fônica ou gráfica, falada ou escrita; *relações*, como o próprio nome diz, trata dos papéis sociais de cada falante e de suas relações sociais.

Primeiramente, escolhas no nível do *campo, modo e relações* são feitas pelos falantes e caracterizam um tipo particular de situação em que a língua está sendo usada. É por meio dessas escolhas que outras escolhas no *sistema lingüístico* são realizadas, o que permite que o usuário de uma determinada língua escolha como os significados serão expressos.

O *sistema lingüístico*, por sua vez, é composto por outros três subsistemas: *subsistema semântico, subsistema léxico-gramatical e subsistema fonológico*. O subsistema *semântico* relaciona-se ao significado das orações (clauses) organizando-se nas três metafunções já discutidas aqui: ideacional; interpessoal; e textual²².

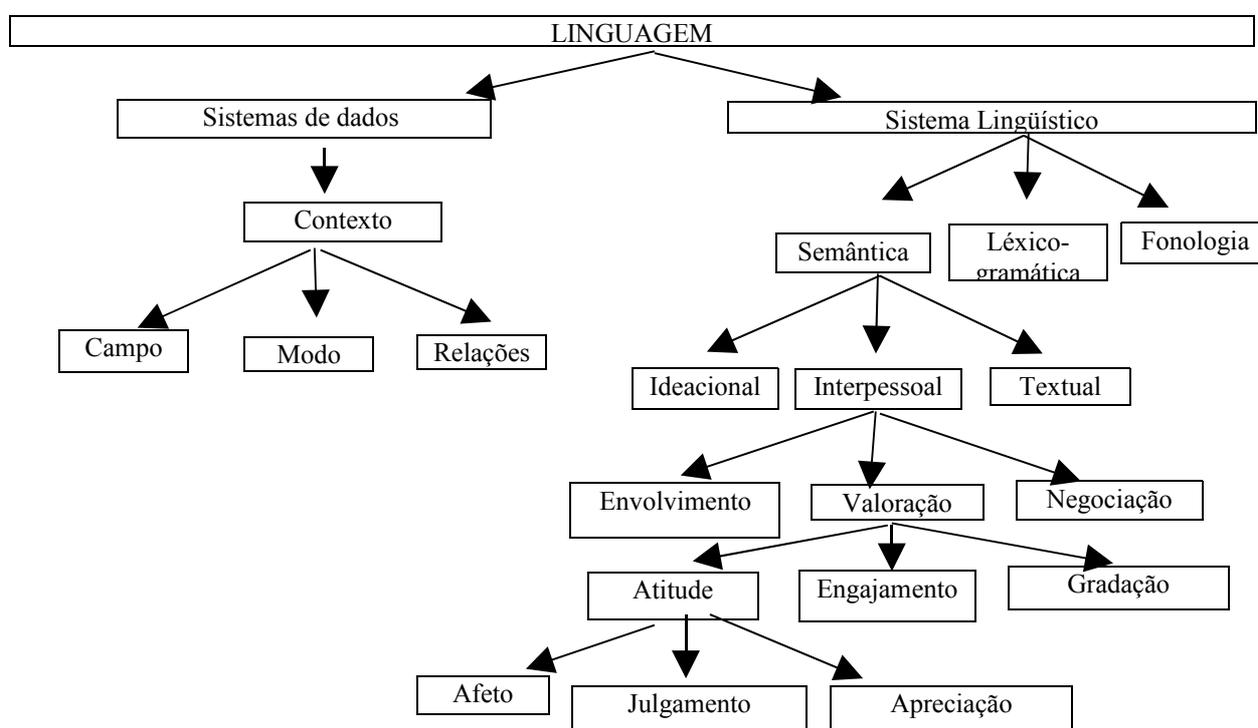
Em função da interligação desses subsistemas, as escolhas no subsistema semântico determinam as opções que serão feitas no subsistema léxico-gramatical. Este subsistema, por sua vez, caracteriza-se por permitir a realização de significados no fraseamento, composto pela gramática e pelo vocabulário (Almeida, 2002). Assim como o subsistema semântico, o subsistema léxico-gramatical

²¹ Em Inglês: ‘field’, ‘mood’, ‘tenor’.

²² Halliday apresenta a metafunção ideacional considerando a oração como representação (“clause as representation”), a metafunção interpessoal como troca (“clause as exchange”) e a metafunção textual como mensagem (“clause as message”).

organiza-se em torno de outros três subsistemas: transitividade, modo e modalidade e Tema-Rema. Por último, dentro do sistema lingüístico, há o terceiro subsistema, o fonológico. Almeida (2002: 42) ressalta que todos os subsistemas estão interligados, isto é, todas as escolhas de um determinado nível. Para ilustrar melhor essa organização de sistemas e subsistemas apresento a figura 3.5.

Figura 3.5: Composição da Rede Sistêmica (Ampliado a partir de Almeida, 2002)



Dentro do subsistema semântico do sistema lingüístico da linguagem, encontramos a metafunção interpessoal, cujo papel é permitir ao falante, como comentado anteriormente, a participar do evento discursivo situando-se em relação ao seu mundo interno e externo.

A Teoria da Valoração (Martin, 2001; White, 2002) surge como uma ramificação desta metafunção e pode ser entendida como uma teoria de análise textual por meio da qual pode-se entender como o autor ou autora/falante posiciona-se diante de processos e fenômenos do mundo. Em outras palavras, em uma gama de opções do sistema lingüístico, fazemos nossas escolhas e nos

posicionamos nos textos.

A Teoria da Valoração data do início da década de 1990, apresentando-se como uma nova possibilidade de análise lingüística. A teoria foi desenvolvida por um grupo de pesquisadores australianos, sob a coordenação de Martin²³.

Baseando-se também na noção de sistema da Lingüística Sistêmico-Funcional (LSF) de Halliday (1985), a Teoria da Valoração procura investigar e explicar o modo como as pessoas usam a língua para avaliarem e posicionarem-se em relação a um objeto, fenômeno ou processo (ver Capítulo 8). Na próxima seção, desloco meu foco para a reflexão acerca do conceito de ideologia. Esclareço que quanto à abordagem acerca de ideologia, tanto a ADC quanto a TRS trazem o conceito para suas discussões. Portanto, não será necessário fazer uma explanação em tópicos separados.

3.4 Estudos de representações sociais e ideologias

Estudos como os de Mishler (2006), Bamberg (2006), entre outros, mostram-nos o quanto cada um de nós, em meio às atividades corriqueiras, deparamos com doentes terminais. Considerando que eles/elas pertencem a lares próximos ou a famílias que conhecemos, é pertinente ponderar que todos nós já interagimos com essas pessoas de forma direta ou indireta.

Contudo, se refletirmos sobre a qualidade dessas interações, observaremos que comumente nós as olhamos amedrontados, de soslaio, com uma expressão de constrangimento. Observo, assim, a existência de representações sociais problemáticas, em relação à população doente terminal, que se materializam nas relações sociais. “Terminais, moribundos, FPT(forá de possibilidades terapêuticas), coitados”: são designações comuns dirigidas às pessoas em situação de finitude de vida.

Esses conteúdos interferem na identidade dessas pessoas. É um tipo de conhecimento que funciona como suporte para a formação de suas identidades pessoais. Trata-se de conteúdos simbólicos de cunho ideológico, na medida em que favorecem a cristalização de relações de dominação e abandono. Guareschi (1996: 90) destaca algumas “estratégias de operação da ideologia”, dentre elas a “rotulação

²³ Apresentações de Martin, Mathiessen e outros em colóquio internacional, realizado em outubro de 2008, em Porto, Portugal, indicaram que a Teoria da Valoração está em desenvolvimento.

ou estigmatização”.

3.5 Considerações sobre Ideologia

Na abordagem de ideologia, sirvo-me das considerações de Fairclough (trad. 2001), de Althusser (1974) e de Thompson (1995). Fairclough (trad. 2001: 117) define ideologias como:

significações/construções da realidade (o mundo físico, as relações sociais, as identidades sociais) que são construídas em várias dimensões das formas/sentidos das práticas discursivas e que contribuem para a produção, a reprodução ou a transformação das relações de dominação.

Para falar de discurso e ideologia, Fairclough comenta três pontos da teoria de Althusser (1974). Primeiro, a ideologia possui existência material nas práticas das instituições, de modo que as práticas discursivas devem ser analisadas como formas materiais de ideologia. Segundo, a interpelação dos sujeitos²⁴ pela ideologia, o que sugere que os sujeitos sofrem efeitos ideológicos do discurso. Terceiro, os aparelhos ideológicos do Estado (hospitais, mídia, etc.) são locais e marcos definidores na luta de classe.

Althusser (1974: 96) nos diz que o efeito característico da ideologia é impor as evidências, “que não podemos deixar de ‘reconhecer’ e diante das quais, inevitável e naturalmente, exclamamos (em voz alta, ou no silêncio da consciência): é evidente! É exatamente isso! É verdade!”

No entanto, Fairclough (*idem, ibidem*) aponta “a marginalização da luta, da contradição e da transformação” como limitações na teoria de Althusser. Predomina, no trabalho deste, a visão de dominação “que é a imposição unilateral e reprodução de uma ideologia dominante” (*idem, ibidem*). A ideologia, nesse caso, é vista como um “cimento social universal” e a questão dos aparelhos como locais e marcos definidores de “uma constante luta de classe, cujo resultado está sempre em equilíbrio” (*idem, ibidem*).

Não se deve enfatizar a eficácia das ideologias embutidas nas práticas discursivas, quando naturalizadas, detentoras do *status* de senso comum, pois no

²⁴ Embora esteja falando de ‘sujeitos’ aqui, adoto, nesta tese, o conceito de ator social que é o termo adotado na TRS.

entendimento de Fairclough (trad. 2001: 117): “a ‘transformação’ aponta a luta ideológica como dimensão da prática discursiva, uma luta para remoldar as práticas discursivas e as ideologias nelas construídas no contexto da reestruturação ou da transformação das relações de dominação”.

Fairclough sugere que “a ideologia investe a linguagem de várias maneiras, em vários níveis” (*idem, ibidem*: 118). Ao mesmo tempo, reconhece-a como uma propriedade de estruturas e eventos. O fato é que tanto a ideologia está localizada nas ordens do discurso, que são resultados dos eventos passados e condições para os eventos atuais, quanto nos próprios eventos, no momento em que reproduzem ou transformam as estruturas condicionadoras.

Para Fairclough (*idem, ibidem*), uma questão essencial é que “as ideologias construídas nas convenções podem ser mais ou menos naturalizadas e automatizadas” e se pode não reconhecer que haja investimentos ideológicos específicos nas práticas discursivas. Esse aspecto poderia ser relacionado à interpelação dos sujeitos – trata-se aqui do caso ideal na teoria althusseriana, em que a ideologia “dá ao sujeito uma autonomia imaginária”, pois esse está posicionado de tal maneira em relação a ela que não percebe sua ação nem seus efeitos. Seria, então, o caso de convenções discursivas altamente naturalizadas. Fairclough, contudo, chama a atenção para a interpelação contraditória: o sujeito, operando em um quadro institucional, é interpelado de várias posições e impulsionado em direções diferentes, respectivamente. Em situações assim, poderá “ser difícil manter a naturalização” (*idem, ibidem*: 121).

Fairclough acredita na capacidade criativa dos sujeitos de serem agentes de suas “próprias conexões entre as diversas práticas e ideologias a que são expostos”, com a possibilidade de “reestruturar práticas e estruturas posicionadoras” (*idem, ibidem*: 121). O equilíbrio entre os sujeitos como ‘efeitos ideológicos’ e como agentes depende das condições sociais, como a estabilidade relativa das relações de dominação.

Fairclough não aceita a concepção althusseriana de ideologia como “cimento social”, que é inseparável da própria sociedade. Mesmo sendo as práticas discursivas investidas ideologicamente, à medida que incorporam significações que contribuem para manter ou reestruturar as relações de poder, não se pode concluir

que todo discurso seja ideológico – os seres humanos têm a capacidade de transcender a ideologia.

Sobre o conceito de interpelação do sujeito em Althusser (1974: 96) – “toda a ideologia interpela os indivíduos concretos enquanto sujeitos concretos, através do funcionamento da categoria de sujeito” –, é preciso cautela. Significa dizer que a prática constante de rituais do reconhecimento ideológico é que garante a todos a classificação de sujeitos concretos, individuais, inconfundíveis e (naturalmente) insubstituíveis. Desse modo, o sujeito é posicionado desde que situado em práticas reguladas pelos aparelhos ideológicos – e isto ocorre quando ele/ela passa a existir. Para Althusser a ideologia materializa-se e tem existência concreta.

Na opinião de Fairclough (trad. 2001: 121):

(Althusser) exagera a constituição ideológica dos sujeitos e, conseqüentemente, subestima a capacidade de os sujeitos agirem individual ou coletivamente como agentes, até mesmo no compromisso com a crítica e na oposição às práticas ideológicas.

A respeito, parece ser pertinente trazer à tona algumas considerações de Fairclough sobre a capacidade dos seres humanos transcenderem a ideologia. Os processos constitutivos de discurso devem ser vistos em termos de uma dialética: o impacto da prática discursiva depende de como ela interage com a realidade ‘preconstruída’ (o termo é de Pêcheux, 1988). O processo de constituição de sujeitos realiza-se dentro de formas particulares de interação entre sujeitos ‘preconstruídos’, onde as formas de interação influenciam o processo constitutivo. Assim, os sujeitos sociais constituídos são capazes de atuar como agentes – não são meramente posicionados de modo passivo – e, entre outras coisas, de negociar seu relacionamento com os variados tipos de discursos a que recorrem (Fairclough, 1989).

O conceito de ideologia na obra de Fairclough (trad. 2001) é muito semelhante ao de Thompson (1995). Thompson (*idem*: 72) começa por distinguir entre dois tipos gerais de concepção de ideologia. Essa distinção classifica as várias concepções de ideologia em duas categorias básicas. Um tipo geral é o que o autor chama de concepção neutra. *Concepções neutras* são aquelas que tentam caracterizar fenômenos como ideologia, ou ideológicos, sem implicar que esses fenômenos sejam, necessariamente, enganadores e ilusórios, ou ligados com os interesses de algum grupo em particular. Ideologia, de acordo com as concepções

neutras, é um aspecto da vida social (ou uma forma de investigação social) entre outros, e não é nem mais nem menos atraente ou problemático que qualquer outro. Já a segunda concepção é a que o autor denomina de *Concepções críticas* que são aquelas que possuem um sentido negativo, crítico ou pejorativo. Diferentemente das concepções neutras, as concepções críticas implicam que o fenômeno caracterizado como ideologia - ou como ideológico - é enganador, ilusório ou parcial; e a própria caracterização de fenômenos como ideologia carrega consigo uma crítica implícita ou a própria condenação desses fenômenos.

Thompson propõe o seguinte conceito de ideologia (1995: 79):

maneiras como o sentido, mobilizado pelas formas simbólicas, serve para estabelecer e sustentar relações de dominação: estabelecer querendo significar que o sentido pode criar ativamente e instituir relações de dominação; sustentar querendo significar que o sentido pode servir para manter e reproduzir relações de dominação através de um contínuo processo de produção e recepção de formas simbólicas.

Na definição, Thompson faz referência ao sentido das 'formas simbólicas' nos contextos sociais e em circulação no mundo social. Formas simbólicas compreendem ações e falas, imagens e textos escritos, produzidos por sujeitos e reconhecidos por eles e outros por terem determinados significados. O caráter significativo das formas simbólicas pode ser observado em alguns aspectos: intencional, convencional, estrutural, referencial e contextual. Este último aspecto sugere a inserção das formas em contextos e processos socialmente estruturados.

A expressão 'socialmente estruturados' diz respeito às diferenciações sistemáticas existentes em termos da distribuição ou do acesso a recursos de vários tipos. Os sujeitos são investidos de poder em diferentes graus, dependendo de sua localização em contextos socialmente estruturados e das qualificações associadas a essas posições, em um domínio social ou instituição. Aos detentores de certa capacidade conferida social ou institucionalmente é dado o poder para tomar decisões, conseguir seus objetivos e realizar seus interesses. Para Thompson (1995: 80), existe dominação no caso de relações estabelecidas de poder 'sistematicamente assimétricas': o poder, em grau significativo, é mantido por um determinado grupo, permanecendo inacessível a outros indivíduos ou grupos, "independentemente da base sobre a qual tal exclusão é levada a efeito".

A teoria de Thompson parece ter como foco a reorientação do estudo da

ideologia para as múltiplas e diferentes maneiras de uso, a serviço do poder, das formas simbólicas em sociedades ocidentais modernas ou contextos sociais situados em diferentes pontos no tempo ou no espaço. Thompson destaca que relações de classe não são as únicas formas de dominação e subordinação (elo contingente); elas atuam, também, em outras relações: gênero, grupos étnicos, indivíduos e estado, estado-nação e blocos de estados-nação.

As formas ou sistemas simbólicos são ideológicos ou não, dependendo do contexto social específico em que são usados e entendidos. As formas simbólicas estão, contínua e criativamente, implicadas na constituição das relações sociais como tais. Para Thompson (1985: 80):

O sentido é construído e transmitido pelas formas simbólicas e, em condições particulares, pode reproduzir a ordem social. De inúmeras maneiras, o sentido é mobilizado a serviço de indivíduos e grupos dominantes, estabelecendo e mantendo relações sociais estruturadas, as quais geram maior benefício para alguns e despertam o interesse de uns em preservá-las e de outros em contestá-las. Isso evidencia a necessidade de focalizar a interação entre sentido e poder em circunstâncias sociais concretas. Para isso, identifico os modos de operação de ideologia e sua ligação com estratégias de construções simbólicas. O exame das estratégias alerta para o modo como o sentido pode ser mobilizado no mundo social e pode delimitar possibilidades para a operação da ideologia.

As estratégias não são intrinsecamente ideológicas. Um aspecto determinante é como se dá o uso e o entendimento, em dada situação, da forma simbólica construída por meio da estratégia; é o fato desta forma servir “para manter ou subverter, estabelecer ou minar relações de dominação”. De acordo com o comentário anterior sobre a obra de Fairclough (trad. 2001), o lingüista britânico adota a mesma posição de Thompson (1995).

Thompson distingue cinco modos de operação da ideologia e estratégias típicas de construções simbólicas a eles associadas (*idem, ibidem*). Assim, temos os seguintes *modos gerais*, relacionados, cada um, a estratégias específicas, indicadas entre parênteses: legitimação (racionalização, universalização, narrativização); *dissimulação* (deslocamento, eufemização, tropo); *unificação* (estandardização/padronização, simbolização da unidade); *fragmentação* (diferenciação, expurgo do outro); *reificação* (naturalização, eternalização, nominalização/ passivização). Cabe ressaltar que cada estratégia pode servir a outros propósitos e cada modo pode atualizar-se de forma diferente.

A *legitimação* compreende o estabelecimento e a sustentação de relações de dominação pelo fato de serem estas representadas como legítimas, ou seja, justas e dignas de apoio. A legitimação pode basear-se em fundamentos racionais, que fazem apelo à legalidade de regras dadas; fundamentos tradicionais, que fazem apelo à sacralidade de tradições imemoriais; e fundamentos carismáticos, que fazem apelo ao caráter excepcional de uma autoridade (Weber, *apud* Thompson, 1995:82). A *racionalização*, uma das estratégias típicas da legitimação, consiste na construção simbólica, por parte do/a produtor/a, de uma cadeia de raciocínio que busca defender ou justificar um conjunto de relações ou instituições sociais, para torná-lo digno de apoio em um processo persuasivo de comunicação. A *universalização* opera com a apresentação de acordos institucionais do interesse de alguns indivíduos como sendo do interesse de todos; tais acordos são vistos como “abertos, em princípio, a qualquer um que tenha a habilidade e a tendência de ser neles bem sucedido” (*idem, ibidem*). A estratégia de *narrativização* trabalha com histórias que contam o passado e se referem ao presente como parte de uma tradição eterna e aceitável. Thompson (1995: 83) chama a atenção para o fato de tradições serem inventadas, muitas vezes, para “criar um sentido de pertença a uma comunidade e a uma história que transcende a experiência do conflito, da diferença e da divisão” .

À operação ideológica que implica ocultação, negação ou obscurecimento das relações de dominação ou, ainda, sua representação de uma forma que desvia nossa atenção ou abafa relações e processos existentes, dá-se o nome de *dissimulação*. A estratégia do *deslocamento* dá-se pela referência a um determinado objeto ou pessoa por meio de um termo costumeiramente usado para se referir a um outro e, assim, transferir para aquele as conotações positivas ou negativas do termo. Outra estratégia, a *eufemização* consiste na descrição ou redescricao de ações, instituições ou relações sociais, de modo a despertar uma valoração positiva. Thompson define *tropo* como uso figurativo da linguagem ou, ainda, das formas simbólicas. O emprego de sinédoque, metonímia e metáfora, apontadas como os tipos mais comuns de *tropo*, pode servir para dissimular relações de dominação. Com o uso da *sinédoque*, é possível confundir ou inverter relações entre coletividades e suas partes, entre grupos particulares e formações sociais e políticas mais amplas. Trata-se do uso de um termo referente a uma parte para referir-se ao todo e vice-versa – é a junção semântica da parte e do todo. Quanto à *metonímia*, envolve o uso de um termo que toma o lugar de um atributo, de um adjunto, ou de

uma característica relacionada a algo para se referir à própria coisa. E é usada em relação direta ao próprio objeto referenciado, mesmo que entre ambos não haja a necessária conexão. Assim, o referente pode estar suposto ou pode-lhe ser atribuída noção de valor positiva ou negativa por meio da associação realizada. A *metáfora* compreende o uso de um termo ou frase para referir-se a um objeto ou ação a que, literalmente, ele não pode aplicar-se. As tensões geradas por expressões metafóricas dentro de uma frase, por meio da combinação de termos extraídos de campos semânticos diferentes, podem produzir um sentido novo e duradouro. Dissimulam-se, por meio dessa estratégia, relações sociais, uma vez que ela pode atribuir a indivíduos ou grupos características que, na verdade, não possuem, impondo-lhes sentido positivo ou negativo.

A *unificação* implica o estabelecimento e a sustentação de relações de dominação por meio da construção simbólica de uma forma de unidade que interliga os indivíduos em uma identidade coletiva não obstante as diferenças e divisões que possam existir entre eles. A estratégia da *padronização* opera com a adaptação de formas simbólicas a um referencial padrão, proposto como um fundamento partilhado e aceitável de troca simbólica. Outro meio de se alcançar a unificação é fazendo uso da *simbolização da unidade*. Tal estratégia consiste na construção de símbolos de unidade, de identidade e de identificação coletivos, os quais são difundidos por intermédio de um grupo ou de uma pluralidade de grupos. Esta estratégia pode estar relacionada à de narrativização, pois “símbolos de unidade podem ser parte integrante da narrativa das origens que conta uma história compartilhada e projeta um destino coletivo” (Thompson, 1995: 86).

Um quarto modo de operação da ideologia é a *fragmentação*. Obtém-se a manutenção das relações de dominação por meio da segmentação de indivíduos e grupos que possam ser capazes de realmente desafiar os grupos dominantes ou, ainda, do direcionamento de forças de oposição potencial a um alvo projetado como perigoso ou ameaçador. Uma das estratégias típicas deste modo de operação é a *diferenciação*. Dá-se ênfase às distinções, diferenças e divisões entre pessoas e grupos, ressaltando as características que os desunem e os impedem de desafiar as relações existentes ou um participante efetivo no exercício do poder. O *expurgo do outro* compreende a construção de um inimigo – todos são chamados a resistir ao inimigo coletivamente ou a expurgá-lo.

A *reificação* é o último modo de operação da ideologia apresentado por

Thompson. Ela envolve a eliminação do caráter sócio-histórico dos fenômenos, estabelecendo e sustentando relações de dominação pela retratação de uma situação transitória, histórica, como permanente, natural, atemporal. A estratégia da *naturalização* consiste na referência a um estado de coisas que é uma criação social e histórica como um acontecimento natural, o resultado inevitável de características naturais. Já na estratégia de *eternalização*, privam-se os fenômenos sócio-históricos de seu caráter histórico, apresentando-os como permanentes, imutáveis e recorrentes. Assim, esses fenômenos cristalizam-se na vida social sem que haja como questionar sua origem ou finalidade. A rigidez adquirida por eles não pode ser facilmente quebrada. A *nominalização* e a *passivização*, assim como vários recursos gramaticais e sintáticos, podem expressar a ideologia como reificação. A nominalização diz respeito à transformação de ações em nomes, como se não houvesse um agente para aquela ação. O mesmo ocorre na passivização, em relação à omissão do agente. Em ambos os casos, a atenção dos receptores da comunicação é desviada em direção a certos temas, em prejuízo de outros. Não só atores e ações são apagados, mas, também, referências a contextos espaciais e temporais específicos. Desse modo, processos são representados como coisas, o tempo é apresentado como extensão eterna do presente e, conseqüentemente, restabelece-se “a dimensão da sociedade ‘sem história’ no coração da sociedade histórica” (Thompson, 1995: 89). Thompson deixa claro que esses não são, necessariamente, os únicos modos de operação da ideologia e que podem sobrepor-se e reforçar-se mutuamente. Da mesma maneira, apesar de determinadas estratégias estarem tipicamente associadas a determinados modos, podem servir a outros propósitos tanto quanto os modos de operações da ideologia aqui descritos podem ser atualizados de outras maneiras.

3.6 Hegemonia

Para finalizar, é importante abordar a *hegemonia*, tendo em vista, entre outros aspectos, tratar-se de uma forma organizacional de poder predominante na sociedade atual. Fairclough (trad. 2001: 122), baseando-se em Gramsci (1979), define hegemonia da seguinte forma:

O poder sobre a sociedade como um todo de uma das classes economicamente definidas como fundamentais em aliança com outras

forças sociais, mas nunca atingido senão parcial e temporariamente, como um 'equilíbrio instável'.

É importante ressaltar que a hegemonia não é a única forma de se atingir a dominação. Ao destacar inúmeros aspectos da hegemonia, Fairclough salienta que a construção de alianças e a integração tomam o lugar da simples dominação – o consentimento de classes subalternas é ganho mediante concessões ou meios ideológicos. Hegemonia é um foco de constante luta sobre pontos de maior instabilidade entre classes e blocos para construir, manter ou romper alianças e relações de dominação/subordinação, que assume formas econômicas, políticas e ideológicas (*idem, ibidem*). A localização da luta hegemônica é ampla: “inclui as instituições da sociedade civil (educação, sindicatos, família), com possível desigualdade entre diferentes níveis e domínios” (*idem, ibidem*).

O conceito de hegemonia fornece para o discurso uma matriz e um modelo. No primeiro caso, possibilita uma análise da prática social na qual se situa o discurso, em termos de relação de poder – “se estas reproduzem, reestruturam ou desafiam as hegemônias existentes” (*idem, ibidem*, p.126). Acerca do modelo, possibilita uma análise da “própria prática discursiva como um modo de luta hegemônica que reproduz, reestrutura ou desafia as ordens de discurso existentes” (*idem, ibidem*).

Hegemonias são, portanto, “produzidas, reproduzidas, contestadas e transformadas no discurso em organizações e instituições particulares, e no nível societário (Fairclough, trad.2001: 28). Lembro que dediquei uma seção (1.6) no Capítulo 1 para marcar uma posição ao apontar alternativas contra-hegemônicas. Para finalizar este capítulo, passo à algumas considerações.

3.7 Algumas considerações

Espero que este capítulo tenha cumprido seus objetivos principais. Primeiro, o objetivo de discutir a abordagem teórica da ADC que sustenta este trabalho; segundo, o objetivo de apresentar a teoria em seu aspecto transdisciplinar. Todavia, não se deve perder de vista que se trata de um texto que tem prosseguimento. A abordagem em separado justifica-se apenas por questões didáticas, tendo como elo coesivo subjacente aos enfoques nas representações, a interconectividade do

material lingüístico e as relações sociais; terceiro, o objetivo de diminuir a distância entre a Lingüística e as Ciências Sociais que precisam dialogar. Entendo as teorias como peças que se encaixam, cada uma em seu lugar próprio formando um todo, como se fosse mesmo a sustentação ou a viga que dá suporte ao discurso-da-construção.

Dediquei minha atenção a apresentação dos significados a serem analisados em textos e as respectivas categorias analíticas por entender que esse modelo analítico está organizado em torno de algumas relações que expressam narrativas teóricas sobre a modernidade tardia: globalização e localização, ideologia e hegemonia, identidade.

Nesse entrecruzamento de conceitos, a Teoria das Representações Sociais surge como elemento mediador e é objeto que reúne, em torno de si, as propostas teóricas da ADC aqui apresentadas, com aplicação em outra área de saber – a Psicologia Social – mediante o exame de alguns de seus pressupostos. A necessidade desse diálogo decorre das próprias características do contexto socio-histórico atual, que demanda conhecimentos transdisciplinares. Porém, devo aclarar que minhas reflexões acerca da Teoria das Representações Sociais não visam esgotar o assunto nem discutir toda a ampla teoria desenvolvida nesta área: faço uma seleção de tópicos que me parecem relevantes para esta pesquisa. Passemos, então, ao próximo capítulo no qual tento deixar claro qual a abordagem dentro do estudo da Teoria das Representações Sociais é assumida neste enfoque transdisciplinar.

4

Diálogos com a Teoria das Representações Sociais

Frente a esse mundo de objetos pessoais concretos ou ideias, não somos (apenas) automatismos nem estamos isolados em um vácuo social: partilhamos esse mundo com os outros, que nos servem de apoio, às vezes de forma convergente, outras pelo conflito para compreender, administrar ou enfrentar. Eis porque as representações sociais são tão importantes na vida cotidiana (...). Elas circulam nos discursos, são trazidas pelas palavras e veiculadas em mensagens e imagens midiáticas, cristalizam condutas e em organizações materiais e espaciais (Jodelet, 2001:17)

O caráter psicossociológico amplo da noção de representações sociais obriga à consideração de várias dimensões em que pode ser empreendido o estudo do fenômeno de representações de identidades. Denise Jodelet (1989: 45) como grande pesquisadora da área que é, mapeia esse “espaço multidimensional que é o estudo das representações sociais”, precisamente em termos das “problemáticas interdependentes que subsumem os temas dos trabalhos teóricos e empíricos”. Jodelet (*op. cit*) parte da noção básica de que uma representação social é uma forma de saber prático que liga um indivíduo a um objeto do/no mundo. Por objeto, entende-se algo que adquire este estatuto a partir do processo de construção lingüístico-conceitual.

O objeto de investigação desta tese é a identidade. Desta forma, três perguntas podem ser formuladas acerca desse saber: (1) “Quem sabe e de onde sabe?”, cujas respostas apontam para o estudo das condições de produção e circulação das representações sociais acerca da identidade; (2) “O que se sabe e como se sabe?”; que corresponde à pesquisa dos processos e estados das representações sociais; (3) “Sobre o que se sabe e como se reproduz?”; o que leva a uma ocupação com o estatuto epistemológico das representações sociais.

Quanto às condições de produção e circulação das representações sociais, identifico três conjuntos fundamentais, que são: cultura, linguagem e sociedade. Dessa forma, tento entender, ainda, as relações de emergência e a difusão das

representações sociais que são influenciadas por fatores tais como: valores, atitudes e crenças; discurso institucional; contexto ideológico e de poder. Por outro lado, no que se refere aos processos e estados das representações sociais, são relevantes os estudos de análise de discurso para que se possa inferir seu conteúdo e sua estrutura, assim como da análise dos processos de sua formação, de sua lógica própria e de sua eventual transformação de um tipo de saber a outro.

Opto por unir a Teoria das Representações Sociais (TRS) à ADC com a finalidade de ser uma contribuição para o entendimento da realidade social, aqui nomeadamente a medicina paliativa, que sintonizada ou em oposição, é composta por teias discursivas. A Análise de Discurso Crítica é uma forte aliada para estudos dessa natureza, isso porque como nos lembram Caldas-Coulthard e Coulthard (1996, xi), e Coulthard (2004:172) o cerne da ADC está na compreensão de que ela é “essencialmente política em suas intenções já que os/as que a praticam tentam transformar para melhor o mundo em que vivem”. A ADC tem, ainda como compromisso, “mostrar os efeitos construtivos do discurso sobre as identidades sociais e, principalmente, em que medida o discurso é moldado por relações de poder e ideologia.” (Silva, 2002:12; 2003; 2005). Por isso, tem como foco, ainda, a mudança discursiva e social e não se preocupa, apenas, como os mecanismos de reprodução (Magalhães, 2001). A compreensão de que problemas sociais são parcialmente discursivos, e vice-versa, assenta-se, sobretudo, na possibilidade de diálogo que estabeleço entre a ADC e a Teoria das Representações Sociais, cujo expoente é o psicólogo social Serge Moscovici.

Na primeira seção, apresento a TRS como constituída por um campo de saber na área da psicologia social e que possui, em suas perspectivas teóricas, abordagens que, no entanto, compartilham princípios que se alinham com a ADC, e esclareço meu foco. Em 4.2, situo historicamente o marco dos estudos de ADC e TRS. Em seguida, com base na TRS, discuto alguns preceitos básicos sobre o conceito de representações e sua importância para aprofundamentos analíticos. Em 4.3.2, posiciono a maneira como trabalho o conceito de representação social em concordância com a teoria de Norman Fairclough e sua visão de significado representacional como uma das possibilidades de análise discursiva. Na sequência, reflito com base em alguns dos pressupostos dos conceitos de identidade e poder, a recontextualização desses conceitos em ADC e em TRS. Na quarta seção do capítulo, procuro enfatizar a relevância de análises discursivas que se coadunam

com outras áreas de saber.

4.1 Perspectiva dialógica entre a ADC e a TRS: uma justificativa

Nesta seção, busco esclarecer minha opção pela reunião das duas perspectivas teóricas usadas neste trabalho: a Teoria da Análise de Discurso, um ramo da Lingüística e a Teoria das Representações Sociais, um ramo da Psicologia Social.

A justificativa para traçar uma filiação teórica da ADC com a TRS pode ser apresentada por meio de duas vertentes inter-relacionadas: Dois eixos de preocupação estão aí associados. O primeiro liga-se à investigação de um conhecimento popular acerca de dor, doença, finitude de vida à apropriação social da ciência por uma 'academia médica', constituída pelo corpo médico (ver seções: 2.5.1, 2.5.2, 2.6.1). Explico. Cabe reconhecer que o conhecimento pode e deve ser entendido da posição discursiva de pacientes, e não apenas do/a médico/a, o que leva ao estudo das características distintivas do conhecimento 'natural' em relação ao conhecimento 'científico'.

O segundo eixo concerne à difusão dos conhecimentos. Nos trabalhos que examinam a interdependência entre os processos de representação e a sua divulgação, ecoa a ênfase dada, na didática das ciências e na formação dos modos de agir e ser de pessoas, ao papel das representações sociais como um sistema de acolhimento que pode constituir um obstáculo ou servir de ponto de apoio à assimilação de diferentes saberes.

A saúde e sua contrapartida, a doença, constituem uma temática importante que se impõe não só por razões históricas, mas também por sua incômoda e persistente atualidade. É, nesse sentido, uma primeira temática a resenhar, pelo seu inegável vínculo: a ciência e o pensamento eruditos, por um lado, e o pensamento popular ou a representação social, por outro. Ou seja, justifica-se investigar até que ponto os conhecimentos eruditos de médicos/as estariam reduzindo e, pior, estigmatizando o conhecimento 'natural' de pacientes acerca de suas 'dores' e 'males' e, dessa forma, afetando suas representações identitárias.

Busco nas palavras de Blommaert (2005) algumas possíveis justificativas para essa decisão. O primeiro passo será refletir acerca do pronunciamento do autor sobre como seriam os/as analistas de discurso e como os/as outros/as os/as vêem.

O autor afirma, ao referir-se à posição recorrente entre analistas discursivos, que as “pessoas que se identificam como 'membros' dessa escola (ADC)²⁵ nem sempre se percebem como tal, e muitos observadores poderiam ver nisso uma incoerência e uma contradição interna.” Isso aponta para pelo menos duas reflexões: Em primeiro lugar, cada grupo de investigadores/as em análise de discurso possui interesses que nem sempre são iguais aos/às de seus/suas companheiros/as, ou seja, cada grupo está centrado em suas próprias pesquisas, com crenças em certos princípios de análise, porém com certezas no direcionamento de questões similares e na coadunação das ferramentas para análise. Esses/essas pesquisadores/as, às vezes, são vistos/as como grupos: Grupo de Norman Fairclough, de Ruth Wodak, de Teun van Dijk, e de Paul Chilton, de Margaret Wetherell, de Michael Billig, de Cristina Schäffner, de Theo van Leeuwen, de Gunther Kress, e tantos outros. Mas mais do que grupos, são investigadores/as, que estão desenvolvendo suas pesquisas em uma rede inter (trans) disciplinar. É o caso de Norman Fairclough, Teun van Dijk e Ruth Wodak, que estabelecem diferentes relações interdisciplinares em suas versões de ADC.

Segundo Blommaert (2005: 21), Fairclough propõe uma articulação entre a Lingüística Sistêmico-Funcional e a Sociologia; van Dijk estabelece um diálogo entre Lingüística Textual e Psicologia Social; Ruth Wodak volta-se para a Sociolingüística e a História; enquanto, Paul Chilton volta-se para a Lingüística Semiótica e para os estudos de Comunicação.

Ao reconhecer uma heterogeneidade de filiações, posiciono-me filiada ao trabalho de Norman Fairclough por relacionar meu foco investigativo com seu modo de fazer análises voltadas para os problemas sociais mediante a análise discursiva. No entanto, busco uma articulação teórica na Psicologia Social para o desenvolvimento de meu trabalho.

Ao apresentar essas reflexões, pretendo aclarar minha intenção de unir aquilo que encontro como ponto de convergência entre dois campos de saberes que contribuem para o entendimento das formas contemporâneas de desigualdade na linguagem e por meio da linguagem. Como analista de discurso, acredito que devemos olhar tanto para a linguagem como para a sociedade (ver capítulo 3).

Um outro ponto de convergência é a utilização que faço da assertiva de Jovchelovith (1995), para quem a teoria das representações sociais articula-se tanto

²⁵Grifo meu.

com a vida de uma sociedade como com a vida coletiva dessa mesma sociedade, na constituição simbólica e discursiva, na qual atores sociais lutam para dar sentido ao mundo, para entendê-lo e, nele, encontrar o seu lugar por meio de uma identidade social.

Sendo assim, de acordo com Bauer (1995), destaco que a abordagem de representações sociais diz respeito a sua função semiótica, referindo-se às representações simbólicas com as quais lidamos, ou ainda, com imagens variáveis da realidade, por meio das quais as pessoas estabelecem um sentido de ordem, transformando o não familiar em familiar²⁶ mediante a ancoragem²⁷ de novos conhecimentos.

A intenção é explorar os significados que a vida social assume na sua dimensão pública – no espaço em que uns/umas se encontram com outros/as seja de forma direta (como nas ruas, nas praças, nos rituais coletivos, etc.) ou por meio de mediações institucionais, no caso específico desta pesquisa, na instituição com Cuidados Paliativos. Seguindo essa linha de raciocínio, é possível dizer que as representações sociais não se centram em um ator social, em um sujeito, ou um indivíduo, mas sim nos conhecimentos produzidos pelas construções particulares da realidade social, que são filtradas pelas suas construções discursivas. Dessa forma, é necessário analisar o social enquanto totalidade. Logo, as representações sociais são estratégias desenvolvidas pelos seus atores para enfrentar a diversidade e a mobilidade de um mundo, que embora pertença a todos, transcende a cada pessoa individualmente. Tendo isso em vista, na próxima seção meu foco volta-se para algumas considerações acerca de uma primeira afinidade entre ADC e TRS: o social e o discurso, para na seção seguinte, abordar a Teoria das Representações Sociais com o propósito de clarificar alguns de seus conceitos básicos.

4.2 Uma primeira 'afinidade': o social e o discursivo

Segundo Abril (2003: 51), os estudos envolvendo a Teoria das Representações Sociais e os estudos do discurso têm uma perspectiva recente de investigações. Segundo a autora, foi por meio da integração da Linguística Discursiva com os estudos de cognição social que pela primeira vez encontramos

²⁶ Estes são termos usados na Teoria das Representações Sociais que serão melhor compreendidos com a leitura da Seção 4.3.1.

²⁷ Ver Seção 4.3.1.

um ponto de convergência entre esses dois campos de saber e isso foi feito com o propósito de posicionar, de forma central, a linguagem como núcleo dos estudos de comunicação humana. Os trabalhos de van Dijk (1999, 2002, 2003) põem em evidência que a explicação para os discursos sociais têm uma estrutura triádica e interdisciplinar na relação entre o social, discurso e a cognição²⁸. Portanto, os estudos de representações sociais de Moscovici (1993, 2001), que assinalam que a compreensão das representações sociais podem dimensionar o caráter social do conhecimento, encontram na Lingüística uma forte aliada, tanto no nível teórico como no metodológico.

Segundo Sá (2008: 22), quando decidimos realizar “um estudo em representações sociais, o que queremos pesquisar é algum fenômeno que despertou a nossa atenção, em função de seu interesse intrínseco ou de sua relevância social”. Mas, uma vez escolhido tal fenômeno para pesquisar, o objeto de pesquisa não está automaticamente estabelecido. Fenômeno e objeto de pesquisa não são, pois, termos equivalentes. Os fenômenos de representações sociais estão “espalhados por aí”, na cultura, nas instituições, nas práticas sociais, nas comunicações interpessoais e de massa e nos pensamentos individuais. Eles são, por natureza, difusos, multifacetados, em constante movimento e presentes em inúmeras instâncias da interação social.

Assim, esses fenômenos simplesmente não podem ser captados pela pesquisa científica de um modo direto e completo. Convém lembrar que os fenômenos de representações sociais são mais complexos do que os objetos de pesquisa que construímos a partir deles. Moscovici (2001) nos lembra que os fenômenos de representação social são caracteristicamente construídos no que ele chamou de universos consensuais de pensamento. Porém, segundo Jodelet (1984) podemos nos debruçar no estudo das representações sociais como estruturas simbólicas que se originam tanto na capacidade criativa do psiquismo humano como nas fronteiras que a vida social impõe. Isso quer dizer que há mais de uma maneira de se estudar dentro da TRS as representações de eventos. Acredito que essa divisão seja uma possibilidade didática que poderei utilizar para os propósitos deste trabalho. Esse esclarecimento ratifica a minha opção por trabalhar com a Teoria das Representações Sociais, porém sem abordar a sua perspectiva cognitiva. Então,

²⁸ Devo esclarecer que não faz parte de meus objetivos trabalhar com questões de cognição. Para essas reflexões, cf. os trabalhos de van Dijk.

não abordarei o aspecto cognitivo das representações sociais por meio da análise de discurso, tal como o faz van Dijk, entre outros. Esses autores já puseram a nosso dispor valiosas obras acerca do assunto.

Neste momento, desloco meu foco para uma reflexão sobre as representações sociais com a intenção de posicionar histórica e socialmente esse campo de saber.

4.3 Representações sociais: a teoria e sua difusão

A noção de representação social é concebida e abordada de modo diverso em diferentes áreas do conhecimento. O conceito das representações sociais, bastante utilizado em ciências sociais, é encontrado com definições significativamente diferentes. O psicólogo Celso Sá (1998) cita, por exemplo, o uso do termo como derivação genérica da representação para o campo do pensamento social, como vinculação teórica com outras perspectivas microssociológicas, e ainda sob a perspectiva de Berger e Luckmann (1973) como: *uma construção social da realidade*.

A Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici, nasce em 1961 com a publicação de *Psychanalyse: son image et son public* e se distingue por sugerir a existência de um pensamento social resultante das experiências, das crenças e das trocas de informações presentes na vida cotidiana, visando desenvolver uma teoria menos individualista que a psicologia social norte-americana e, também, oferecendo uma posição mais sociológica para a psicologia social, mediadora entre o ser humano e o seu meio (Moscovici, 1961: 10-11).

Nessa obra o autor estudou, então, as diversas maneiras pelas quais a psicanálise era percebida (representada), difundida e propagandeada ao público parisiense da época. Pela discussão profícua sobre a relação entre linguagem e representação, as conclusões desse trabalho fizeram escola. Vou sintetizá-lo em três pontos fundamentais: i) entre o que se acreditava cientificamente ser a psicanálise e o que a sociedade francesa entendia por ela existia um intermediário de peso, as representações sociais; ii) essas representações não eram as mesmas para todos os membros da sociedade, pois dependiam, tanto do conhecimento de senso comum (ou popular), como do contexto sociocultural das pessoas; e iii) no caso de novas situações ou diante de novos objetos, como a psicanálise, o processo de representar apresentava uma seqüência lógica: tornar familiares objetos

desconhecidos (novos) por meio de um duplo mecanismo então denominado de *amarração* – “amarrar um barco a um porto seguro”, conceito que logo evoluiu para sua congênere “*ancoragem*” – , e *objetivação*.

A reflexão de Moscovici, contudo, não para aí. Ele propõe compreender como a produção de conhecimentos plurais constitui e reforça a identidade de grupos, como isso influi em suas práticas e como se reconstituem em seu pensamento. Portanto, vejo esses objetivos muito próximos do que quero focalizar, embora não seja meu objetivo a análise do pensamento, o que nem caberia no meu enfoque lingüístico-discursivo.

A teoria de Moscovici foi desenvolvida com base em sua crença de que a sociedade atual, mais técnica e complexa, necessitaria de um outro conceito, menos genérico que as representações coletivas de Durkheim (1969), para acompanhar, explicar e tentar compreender como ocorre a formação do pensamento e do conhecimento social. Para tal, Moscovici busca em outras áreas e, mais especificamente na Sociologia, fundamentos teóricos que lhe permitam contrapor-se à perspectiva individualista e 'psicologizante' de tradição norte-americana e inglesa dominante na Psicologia Social até então.

Nesse processo de reelaboração teórica da área, Moscovici retoma os trabalhos de Durkheim e sua ênfase no papel do social na construção da realidade. Embora considerando o conceito de representação coletiva, usado por Durkheim, o conceito de representação social discutido em *La psychanalyse* difere profundamente daquele presente na teoria durkheimiana. Primeiramente, o conceito elaborado por Durkheim refere-se a uma classe muito genérica de fenômenos psicológicos e sociais, considerando entre eles a ciência, os mitos, e percebendo-os como formas de conhecimento inerentes à sociedade. Em segundo lugar, a concepção de representação coletiva é vista como algo estático, talvez em razão da estabilidade dos fenômenos observados por Durkheim e que não corresponderiam à realidade de uma sociedade extremamente mutante como a sociedade observada por Moscovici em seu estudo.

Além disso, de acordo com Sá (1995), Durkheim considerava as representações coletivas como entidades explicativas absolutas e, por isso, não careciam ser explicadas, mas apenas constatadas. Na verdade, o que realmente interessou a Moscovici na teoria de representação coletiva de Durkheim foi o fato de ela ter destacado o lado social da consciência e, dessa forma, ofereceu-lhe “um

primeiro abrigo conceitual para as suas objeções ao excessivo individualismo da psicologia”.

Partindo da premissa de que não há separação entre o universo externo e interno do sujeito, Moscovici concebe as relações entre os indivíduos e a sociedade de forma dialética e tenta, em seus estudos, afastar-se tanto da perspectiva psicologizante da psicologia dominante quanto da perspectiva sociologizante da teoria durkheimiana. Dessa forma, impõe-se o desafio de situar a noção de representação social na ‘encruzilhada’ entre a psicologia e as ciências sociais. Segundo Jodelet, uma das colaboradoras de Moscovici, ao enfrentar tal desafio, o autor teve o cuidado de não cair em nenhum reducionismo, como se nota na seguinte citação:

O fato de que se trate de uma forma de conhecimento acarreta o risco de reduzi-la (a representação social) a um evento intra-individual, onde o social intervém apenas secundariamente; o fato de se tratar de uma forma de pensamento social acarreta o risco de diluí-la nos fenômenos culturais ou ideológicos (1991: 474).

Ao propor tal noção, Moscovici pretendeu introduzir nos estudos dos fenômenos psicossociológicos as dimensões sociais, históricas e ideológicas, assim como aspectos simbólicos ligados às relações sociais e de comunicação e aos contextos de interação social, que penso seja um ponto de convergência entre a ADC e a TRS. Assim sendo, o conceito de representação social acaba por ocupar uma “posição mista no cruzamento de uma série de conceitos psicológicos e sociológicos” (Moscovici, 1978: 54). Isso resultou numa reaproximação de diferentes campos e tradições de pesquisa em diferentes áreas do conhecimento afastadas pelo domínio da perspectiva positivista de fazer ciência instaurada desde a época moderna Jodelet (1989). Esse caráter de cruzamento entre diferentes áreas de pesquisa se dá na medida em que não apenas se utilizam conhecimentos provenientes de diferentes áreas, ao se aplicar o conceito de representação social, mas também pelo uso desse conceito por diferentes ramos da ciência. O campo de estudos que se instaurou sob a égide do conceito de representação social baseado nos trabalhos de Moscovici tem crescido, nos últimos 40 anos, não apenas no âmbito da Psicologia Social, mas também tem sido disseminado pelas mais diversas áreas do conhecimento, entre elas Antropologia, Educação, Economia, Medicina, etc²⁹.

²⁹ Para maiores informações quanto ao uso do conceito em diferentes áreas, consultar Jodelet, 1989

Além dessa disseminação da utilização do conceito por diferentes áreas do conhecimento, cabe destacar desdobramentos da Teoria das Representações Sociais efetuados com base nas proposições originais de Moscovici. Segundo Sá (1998), é possível atualmente mencionar pelo menos três abordagens resultantes desses desdobramentos: uma que se encontra mais próxima das formulações de Moscovici, elaborada por Denise Jodelet (1989); outra que procura articular as proposições originais da teoria com uma perspectiva mais sociológica, defendida por Wille Doise (1995), e outra que põe maior ênfase na dimensão cognitiva-estrutural das representações, introduzida por Jean-Claude Abric (1994).

Segundo Sá (1998: 73), Denise Jodelet preocupou-se com a sistematização da Teoria das Representações Sociais, tentando dar uma “feição mais objetiva à retórica 'francesa' de Moscovici”. A ênfase de seus trabalhos está na consideração dos suportes através dos quais as representações são veiculadas na vida cotidiana. Esses suportes dizem respeito, basicamente, aos discursos das pessoas ou grupos nos quais essas representações manifestem-se.

Wille Doise (1995), por sua vez, volta sua atenção para as condições de produção e circulação das representações. Assim sendo, enfatiza em seus trabalhos a posição ou inserção social dos indivíduos ou grupos na construção das representações.

Os trabalhos de Jean-Claude Abric (1994) têm como foco o conteúdo das representações. Segundo esse autor, o conteúdo das representações organiza-se em um sistema central e um periférico, com características e funções específicas. Nessa proposta, Abric elaborou o conceito de núcleo central da representação que busca responder ao caráter ao mesmo tempo estável e mutável, rígido e flexível das representações.

Embora apresentando-se como releituras da Teoria das Representações Sociais tal qual elaborada por Moscovici, as três abordagens não se põem como alternativas às propostas originais de Moscovici, mas buscam complementá-las. Dessa forma, não se caracterizam como abordagens incompatíveis entre si, antes são pontos de convergência e articulação tanto do ponto de vista teórico quanto metodológico. Parece-me que, aqui, temos mais uma similaridade com as linhas de investigação na ADC, já apontadas na Seção 4.1.

Moscovici foi quem abriu na Psicologia Social a perspectiva de interconectar

e Alves-Mazzoti, 1994.

conceitos da sociologia e da psicologia, considerando que a realidade social é construída em três momentos que foram sintetizados por Berger & Luckmann (1973: 87) na expressão: “ A sociedade é um produto humano. A sociedade é uma realidade objetiva. O homem é um produto social”. A sociedade existe como realidade objetiva e produto humano. Ao ser apropriada pelos atores sociais torna-se, também uma realidade subjetiva. Nesse processo de apropriação da realidade, os atores sociais não reproduzem os elementos da realidade objetiva, há um processo de reconstrução da realidade, uma reelaboração que ocorre por mecanismos semióticos, entre eles as práticas discursivas.

Segundo Marková (2003), o pensamento humano e a linguagem são produzidos na dialogicidade. O estudo da dialogicidade na Teoria das Representações Sociais pressupõe que o pensamento social e a linguagem são fenômenos em ritmo de mudança, e que os tipos diferentes de conhecimentos sociais coexistem nas interações discursivas, e que podem servir a propósitos diferentes. Eis aí o caminho para o estudo de questões de ideologia. Abro um pequeno parêntese para lembrar que os conceitos dos conteúdos simbólicos de cunho ideológico, na medida em que favorecem a cristalização de relações entre grupos sociais pode ser um motivo para exploração ou dominação (cf. Capítulo 3).

Uma das formas de 'rotulação' e 'estigmatização' encontradas nos estudos das representações de doentes terminais são: “os coitados, os pobres, os desavisados, os esquecidos”. Essas representações, denominadas na TRS de esquemas tipificadores; constituem um conhecimento socialmente compartilhado do qual lançamos mão para 'apreender o outro' nas interações sociais.

Segundo Berger & Luckmann (1973: 85), esses esquemas pressupõem uma “anomalia inicial”, na medida em que se trata de um pré-conceito para apreender o outro, que precede e 'modela' a interação com ele ou ela. Ao serem transmitidos para as gerações seguintes, esses conteúdos, como qualquer institucionalização, acabam por ser revestidos de um caráter a-histórico, surgindo como construções simbólicas “dadas, inalteráveis e evidentes”.

O ápice da 'tipificação' é a completa apreensão da pessoa como um 'tipo', somente pelos aspectos rotulados, negando sua humanidade e a transformação a ela inerente. Fica sendo algo como uma “identidade metamorfoseada”, entendida como ininterrupta baseada nas relações sociais em um contexto histórico determinado. Surge, assim, na aparência de uma identidade reificada. Na subseção

seguinte, desloco o foco para apresentar o conceito de acordo com Moscovici (2001).

4.3.1 A representação social para Moscovici

Para Moscovici, o fenômeno das representações sociais é próprio das sociedades pensantes, onde os acontecimentos ocorrem em ritmo acelerado, onde não há tempo suficiente para que as representações se tornem uma tradição, ou seja, das sociedades contemporâneas. Não se resumindo aos acontecimentos culturais ou políticos, esse fenômeno constitui uma forma de pensamento social que inclui as informações, as experiências, os conhecimentos e modelos que, recebidos e transmitidos pelas tradições, pela educação e pelo discurso, circulam na sociedade.

Com essa definição, Moscovici refuta, simultaneamente, os principais argumentos do behaviorismo e da psicologia cognitivista (onde a representação é vista como um elemento estático). Para os behavioristas, a mente era apenas uma lousa branca onde nossas experiências sensoriais podiam ser escritas (Schultz, 1992: 410). Para os cognitivistas, essa lousa transforma-se numa caixa preta onde as informações, palavras e pensamentos poderiam ser totalmente manipulados ou previsíveis, a depender do estímulo dado. Para compreender os atores sociais, bastaria medir os estímulos, não havendo diferença entre as reações dos “indivíduos normais” e dos cientistas (Moscovici, 2001: 29). Moscovici defende que atores sociais ou grupos não são receptores passivos, mas participantes importantes dessa mesma sociedade pensante, elaboradores de um pensamento social onde constantemente (re)avaliam seus problemas e soluções.

Para provar suas hipóteses, Moscovici propõe, em sua tese de doutoramento, desvendar como ocorria a apropriação do conceito científico da psicanálise pela sociedade francesa, como já mencionado, pois acreditava que a guerra e a instabilidade social, a inquietude e a ansiedade fariam com que o público leigo adaptasse conceitos formais divulgados pelos meios de comunicação e pelas pesquisas científicas em algo mais tangível e diferente do pretendido pela comunidade científica. Assim, o conceito formal da psicanálise – uma ciência que se propõe a “esclarecer a natureza social” –, é transformado em um conceito diferente do original ou seja, em uma representação social.

Moscovici conclui (1961: 308) que essa ressignificação possui um fim prático

aos atores sociais e aos grupos: desenvolver algo que fosse mais simples de compreender (pela lógica não científica) e que pudesse, ao mesmo tempo, dar chance às pessoas na resolução de seus próprios problemas e conflitos. No entanto, permitir que problemas pessoais ou de grupos possam ser resolvidos pela elaboração de um senso comum não justifica a existência de uma representação. Quando uma re-significação torna-se necessária é porque há conflitos entre o que foi dito e o efetivamente compreendido. As representações expõem esses conflitos, apresentam uma nova compreensão e permitem que discursos diferentes convivam num mesmo ambiente:

La représentation facilitant l'énoncé de nombreux conflits normatifs, nationaux, sociaux, permet em même temps une transposition des langages hétérodoxes, de concepts et de théories réputés co ésotériques et qui, de ce fait, deviennent des instruments pour la communication et le comportement collectifs. (1961:309)³⁰

Dessa forma, as representações sociais explicariam o fato de ainda encontrarmos em nossa sociedade a sobrevivência, apesar das explicações científicas que procuram demonstrar o contrário, de coisas como por exemplo, a crença em horóscopos e curandeiros: isso porque os conhecimentos científicos são familiarizados pelo conhecimento já existente de forma a não colidirem ou ameaçarem a realidade pré-existente. O resultado é que as representações exercem o papel de intermediárias entre o conceito e sua percepção, entre o sistema cognitivo e a estrutura social, tornando-os intercambiáveis (Moscovici, 2001: 127).

It considers man in so far as he tries to solve the commonplace enigmas of his own birth, his bodily existence, his humiliations, of the sky above him, of the states of mind of his neighbors and of the powers that dominate him: enigmas that occupy and preoccupy him from the cradle, and of which he never ceases to speak. (2001: 28)³¹

Com essas características, Moscovici conclui que o propósito das representações sociais seria “fazer algo não familiar ou tornar a própria não-familiaridade em algo familiar” (Moscovici, 2001: 37), prevalecendo a memória sobre

³⁰ A representação facilitando o enunciado de numerosos conflitos normativos, nacionais, sociais, ao mesmo tempo permite uma transposição das linguagens heterodoxas, de conceitos e de teorias reputados como esotéricos e que, por consequência, se tornam instrumentos para a comunicação e o comportamento coletivos. (Tradução minha)

³¹ Ela (a Teoria das Representações Sociais) considera o ser humano à medida que ela tenta solucionar os pequenos enigmas, do seu próprio nascimento, da sua existência corpórea, das suas humilhações, do céu acima de si, dos estados mentais dos seus vizinhos e dos poderes que os dominam: enigmas que ocupam e preocupam-no desde o berço, e dos quais ele nunca deixa de falar. (Tradução minha)

a tradição.

No que diz respeito a esta tese, busco perceber por meio das representações sociais as representações identitárias de pessoas envolvidas com a medicina paliativa. Procuo traçar uma relação entre os atores sociais – médico ou a médica, paciente e objeto do conhecimento desses; proponho entender a representação social como uma perspectiva de esclarecimento da relação entre os saberes acerca de objetos sociais (ideais ou materiais) e atores sociais relacionados com outros atores que deles se apropriam. Segundo Jodelet (1991), essa relação tem várias explicações.

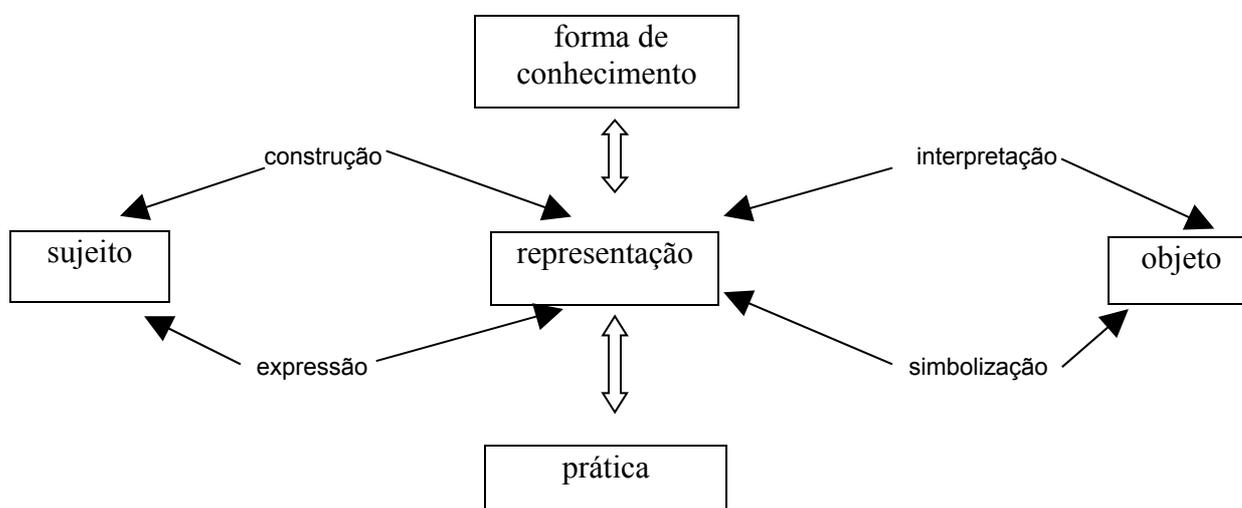
Primeiramente, estabelecer essa relação significa considerar que a representação social é sempre a representação de algo (um objeto – saber sobre a medicina paliativa e saber sobre a doença) e de alguém (um ator social – pacientes e equipe). No caso, desta pesquisa, trata-se dos saberes que todos/as possuem e que podem ser apreendidos por meio de análises discursivas. Essas análises podem vir a ser uma forma de, em primeiro lugar, expandir o conhecimento acerca das representações do fazer médico; em segundo lugar, mas não menos importante, como pacientes terminais representam seus saberes acerca desse modelo de assistência médica. Explico: investigo as representações sociais que se definem por um conteúdo (informações, imagens, opiniões, atitudes etc) e esse conteúdo, por sua vez, relaciona-se com um objeto (uma atividade a ser exercida, um acontecimento, uma prática). Por outro lado, é a representação de um ator (grupo ou classe) em relação com outro ator em uma dada realidade social que complementa o estudo de representações. Isso, no entanto, não significa que a representação seja a duplicação do real ou do ideal, nem se refere apenas à parte subjetiva do objeto nem objetiva do ator. Mas constitui-se no processo pelo qual se estabelece uma relação entre eles. Pois, “no fundo de toda representação devemos buscar esta relação com o mundo e com as outras coisas” (Jodelet, 1992: 254). Em segundo lugar, a representação social está com o seu objeto numa relação de simbolização e de interpretação. As significações resultantes dos processos de simbolização e interpretação são produtos de uma atividade mental e/ou material e desencadeiam mecanismos tanto cognitivos quanto intrapsíquicos (motivações, elementos afetivos etc) – o que faz da representação uma construção e expressão do sujeito. Embora seja uma produção fundamentalmente cognitiva, já que é uma construção de atores, a representação também é social. É construída pela cultura e suas condições

econômicas, históricas e sociais e produzida coletivamente em sociedade por meio de relações discursivas. A noção de representação, portanto, nos situa no ponto em que se cruzam o social e o psicológico e é sempre mediada por relações discursivas, pela linguagem. Dessa forma, a representação tem, ao mesmo tempo, uma dimensão individual e uma dimensão coletiva. Conforme Jodelet (*op. cit.*: 253), a representação pode ser compreendida da seguinte forma:

ao nível individual, é tributária da inserção social dos sujeitos que a elaboram (isto é, de seu lugar na estrutura social, de seu contexto de vida e de interação). Ao nível coletivo, ela é tributária dos seus modos de produção (midiático, institucional).

Ainda segundo a autora, a intervenção do social na elaboração das representações sociais ocorre de várias maneiras: por meio do contexto em que os indivíduos e grupos situam-se, por meio das práticas discursivas que estabelecem entre si; pelos modos de apreensão da realidade proporcionados pela bagagem cultural dos indivíduos e pelos valores e ideologias relacionados com a posição social a que pertencem as pessoas envolvidas. A figura a seguir sintetiza os principais aspectos que caracterizam as representações sociais

Figura 4.1: Representações sociais (adaptado de Jodelet, 1989)



Segundo Jodelet (1989), o campo de estudo das representações sociais, ilustrado na Figura 4.1, reúne duas leituras importantes. Na primeira leitura (forma vertical), as representações emergem como modalidades de conhecimento prático orientado para a compreensão do mundo por meio das práticas discursivas. As representações sociais, como formas de conhecimento prático, situam-se mais

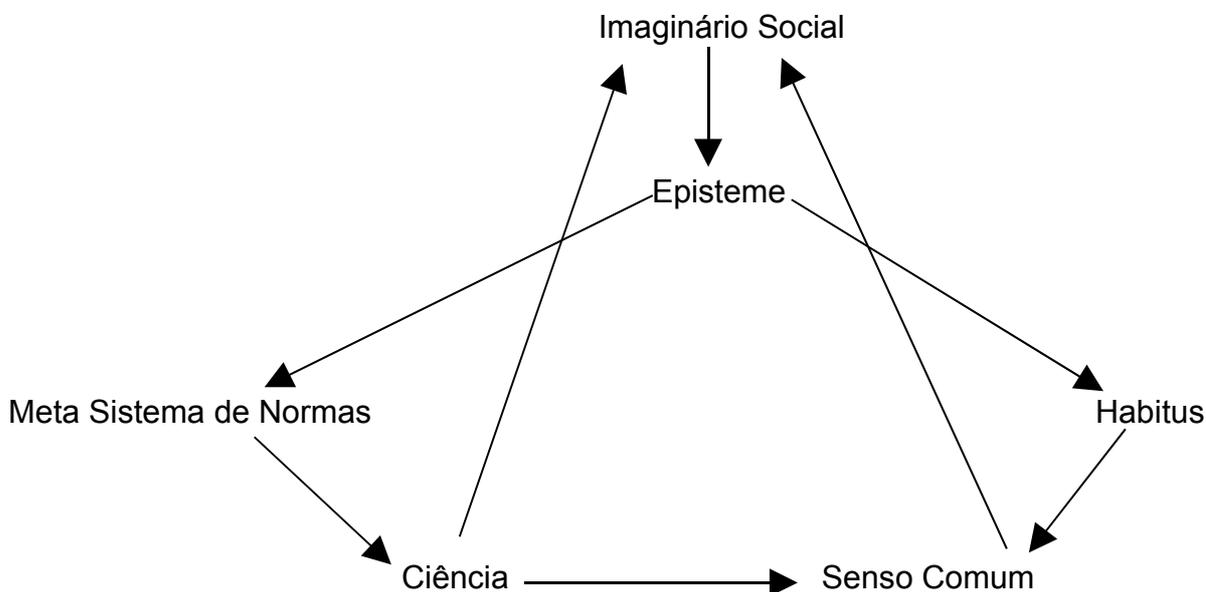
especificamente entre as correntes que estudam o conhecimento de senso comum. Esse ponto pressupõe uma ruptura com as vertentes clássicas das teorias do conhecimento anunciando importantes mudanças no posicionamento quanto ao estatuto da objetividade e da busca da verdade. Não se trata apenas de reabilitar o senso comum como forma válida de conhecimento. Trata-se, sobretudo, de situá-lo enquanto teia de significados (Geertz, 1983) capaz de criar efetivamente a realidade social.

Na segunda leitura (forma horizontal), emergem como construções com caráter expressivo, elaborações dos sujeitos sobre os objetos ou eventos socialmente valorizados. Entretanto, o sujeito é social, o que, segundo Jodelet (1984: 36), “significa dizer, fora o caso em que tratamos da gênese das representações, um indivíduo adulto, inscrito numa situação social e cultura definida, tendo uma história pessoal e social”. Não se trata de um indivíduo isolado que é tomado em consideração, mas sim das respostas individuais como manifestações de tendências do grupo de pertença ou de afiliação da qual os indivíduos participam. É nesse sentido que concordo com Spink (2008: 120) que afirma que as representações são estruturas estruturadas em campo socialmente estruturado. A autora nos lembra que “as representações são também uma expressão da realidade intra-individual, uma exteriorização do afeto”. São, nesse sentido, estruturas estruturantes que sugerem o poder de criação e de transformação da realidade social. Ainda apoiando-me em Jodelet (1989: 41), as representações sociais devem ser estudadas “articulando elementos afetivos, mentais, sociais, integrando a linguagem e o discurso às relações sociais que afetam as representações sociais e à realidade material, social e ideativa sobre a qual elas intervêm”. Dito de outra forma, é consenso que as representações sociais, como produtos sociais, têm sempre que ser remetidas às condições sociais que as engendram, ou seja, o contexto de produção. Neste trabalho, enfocarei o sentido de contexto como a justaposição de dimensões sócio-históricas que remetem às construções sociais que alimentam nossa subjetividade, ou nosso imaginário social, e do discurso.

Não podemos esquecer, no entanto, como bem nos alerta Spink, que “as representações sociais são tanto a expressão de permanências culturais como são o *locus* da multiplicidade, da diversidade e da contradição”. Dito de outra forma, como pode ser visualizado na figura a seguir, as representações sociais são campos socialmente estruturados na interface de contextos sociais de curto e longo alcance

histórico.

Figura 4.2 Representações sociais no contexto da teia de significados do ser humano ao longo da história (baseado em Spink, 1993)



No modelo proposto na figura acima, o contexto social de longo alcance foi denominado 'imaginário social', definido aqui como teia de significados tecidos ao longo da história da espécie (Geertz, 1978). Esse imaginário social seria o conjunto formado por todas as nossas produções culturais, que circulam numa determinada sociedade sob diferentes formas. Exemplos seriam: canções, provérbios, literatura, mitos, lendas, crenças e valores. Essas produções são filtradas pelo que Spink chama de representações hegemônicas constitutivas da Episteme, ou seja pela visão de mundo, de uma determinada época histórica. São, ainda, reinterpretadas pelo grupo, ou, mais especificamente, pelo habitus³², entendido, conforme definido por Bourdieu (1992), como disposições adquiridas em função de se pertencer a determinados grupos sociais.

Isso não quer dizer que as representações sejam meras (re)combinações de conteúdos antigos sob pressão das forças atuais. Elas também são alimentadas por discursos da ciência, que circulam publicamente por meio da mídia.

Os atores sociais não devem ser entendidos apenas como organismos

³² O conceito de habitus é entendido como sistema de disposições socialmente elaboradas que enquanto estruturas estruturadas e estruturantes, constituem o princípio gerador e unificador do habitus serve a forma pela qual o indivíduo aprecia e age no grupo de que participa, fazendo-se presente nas ações e estratégias que este realiza para se manter ou transformar.

regidos por processos biopsicológicos, mas sim como membros sociais, pois sua atividade é tanto cognitiva quanto simbólica. É esse processo de elaboração simbólica e cognitiva que orienta ações, crenças e atitudes.

Uma implicação da Figura 4.2 é, pois, conceber a representação social como um saber prático, como uma modalidade de conhecimento da realidade elaborada por parte de atores sociais que orientam a relação de si com o mundo e com os outros e que guiam suas ações. Esse conhecimento prático forma-se com base nas nossas experiências, mas também nas informações e modelos de pensamento que recebemos e transmitimos por meio de práticas da educação e que se concretizam por meio de ações sociais. Trata-se, portanto, de um saber socialmente elaborado e compartilhado. Isso implica reconhecer que a representação não é simples reflexo ou reprodução do mundo exterior e a relação entre atores sociais e eventos não se reduz a uma relação entre estímulo-resposta. Mas atores e eventos interagem modificando-se mutuamente num processo de construção da realidade. O que significa que existe uma parte de atividade, de construção e reconstrução no ato de representar.

No entanto, as representações sociais são uma ‘preparação para a ação’ não apenas porque orientam as opiniões e atitudes, mas principalmente porque “reconstituem os elementos do ambiente no qual o comportamento terá lugar, integrando-o a uma rede de relações às quais está vinculado o objeto” (Alves-Mazzotti, 1994: 62).

Com base nessas considerações, concordo com Jodelet (*op. cit.*: 475) quando define as representações sociais como:

...uma forma específica de conhecimento, a saber do senso comum (...) De uma maneira mais ampla, ela designa uma forma de pensamento social. As representações sociais são modalidades de pensamento prático orientadas para a compreensão e o domínio do ambiente social, material e ideal.

Analisando mais especificamente a natureza social das representações e a interdependência entre a atividade psicológica e suas condições sociais de exercício, Moscovici (1978) destaca dois processos que dão origem às representações: a objetivação e a ancoragem.

A objetivação constitui-se numa operação estruturante por meio da qual se dá uma forma específica ao conhecimento acerca do objeto, tornando-o concreto.

Objetivar, portanto, é transformar noções, idéias e imagens em coisas concretas e materiais que constituem a realidade. Segundo Jodelet (1992: 61), ao se pôr em imagens as noções abstratas, dota-se as idéias de textura material, fazendo corresponder coisas com palavras, dando corpos a esquemas conceituais³³. Resultado de uma incorporação da abstração da linguagem e da reflexão cotidiana, essa tendência a “coisificar” responde à necessidade de conferir, nas trocas sociais, um status de realidade às idéias que se formulam a respeito do objeto da representação.

Um exemplo da objetivação de uma noção é a caracterização do útero como o “tabernáculo sagrado da vida” (Jodelet, 1992: 31). Na construção dessa imagem, percebe-se a presença de discursos de caráter religioso e moralista que ligam a prática do sexo pelas mulheres apenas com fins reprodutores, ou seja enfraquece.

O outro processo, a ancoragem, refere-se ao enraizamento social da representação e de seu objeto. Ancorar significa integrar cognitivamente o objeto representado dentro de um sistema de pensamento preexistente. Não se trata, como no caso da objetivação, da constituição formal de um conhecimento dentro de pensamento já construído. A ancoragem opera em referência a universais de sentidos e saberes já constituídos e estruturados sobre os quais se apóia a construção da representação de um novo objeto.

Juntamente com a objetivação, a ancoragem permite compreender como a representação intervém na constituição das relações sociais. Esses dois processos relacionam-se dialeticamente, garantindo a função essencial das representações. Dessa forma, as representações como maneiras de interpretar e pensar a realidade cotidiana, teriam por propósito a compreensão e o domínio do meio social, material e

³³ Moscovici (1992) trata da coexistência, na sociedade contemporânea, de dois modos de conhecimento e de aquisição do conhecimento circunscritos em duas formas distintas de universos de pensamento: os universos reificados e os consensuais. É no âmbito dos universos reificados que se produzem os saberes ditos científicos e eruditos. Segundo o pesquisador francês, nesses universos opera-se um pensamento considerado normatizado que “controla e formula critérios para invalidar ou confirmar seus raciocínios (...) postula que para cada pergunta exista uma resposta e uma só.” Além disso, “a regra que conduz a formulação de soluções corretas para todos os problemas é de caráter lógico (...) e todas as soluções são válidas para todos os homens em todos os tempos” (p. 681).

Já os universos consensuais dizem respeito aos saberes produzidos no cotidiano das pessoas comuns. Esses saberes, por sua vez, correspondem a um pensamento mais natural, não normatizado. É nos universos consensuais que são produzidas as representações sociais, mas é dos universos reificados que provém a matéria prima para a construção das realidades consensuais.

No entanto, Moscovici procura deixar bem claro que tal bifurcação não é proveniente de um pensamento naturalmente dividido. Essa divisão resulta mais de questões de ordem social que de ordem lógica e é, na verdade, consequência das divisões existentes na sociedade.

ideal. Para que isso ocorra, elas buscam “transformar algo não familiar, ou a própria não familiaridade, em familiar” (Moscovici *apud* Sá, 1995). Essa familiaridade do não familiar dá-se num processo em que objetos e eventos são reconhecidos e compreendidos pelo já conhecido. Nessa dinâmica, “a memória predomina sobre a lógica, o passado sobre o presente (...) transfere o que é estranho, perturbador do universo externo para o interior, coloca-o em uma categoria e contextos conhecidos” (Leme, 1995: 48). Ou seja, a interpretação e compreensão do novo recorre ao já conhecido e aos parâmetros que ele oferece. Esse encontro entre a novidade e o já estabelecido não se dá sem que haja atritos, pois a novidade é muitas vezes perturbadora ao sistema já existente.

Procurando esclarecer essa aparente contradição de um conhecimento que, embora se proponha a explicar e até criar a realidade, o faz sob o peso da tradição, Moscovici explica que, nas sociedades modernas, a novidade é geralmente produzida e divulgada por profissões especializadas ligadas ao universo reificado. É o acesso a essas novas informações que produz a não-familiaridade. Para a Teoria das Representações Sociais, uma realidade é criada quando a novidade é incorporada aos universos consensuais, passa a fazer parte do senso comum. Segundo Leme (1995: 37), “o fato de que isso ocorra sob o peso da tradição, da memória, do passado, não significa que não se esteja criando e acrescentando novos elementos à realidade consensual”. Ainda, segundo Moscovici (*apud* Sá, 1995) “a tensão com o não familiar tem o mérito de impedir que a habituação mental domine completamente”. Isso nos sugere que o pensamento humano não é estático, como defendia Durkheim por meio de seu conceito de representação coletiva.

Na subseção 4.3.2, reforço minha posição em relação à abordagem das representações sociais.

4.3.2 A Abordagem das representações sociais assumida neste trabalho

Estudar as representações dos atores sociais envolvidos com a medicina paliativa, procurando compreender os processos de construção de suas identidades, seus saberes e “saber-fazer”, implica considerar cada um dos membros desse grupo por suas experiências de vida. Isso porque, por meio de seus relatos e depoimentos, pode-se indicar de que forma cada pessoa mobiliza os seus conhecimentos, os seus valores, as suas energias, de modo a formar a sua identidade, num diálogo com

seus contextos.

Nesta pesquisa, assumo a perspectiva de que a representação é um saber prático, ou seja, como forma de conhecimento prático que diz respeito à experiência, direta ou indireta, do mundo dos eventos e das práticas sociais nas quais transitam as pessoas em discursos socialmente pertinentes. Nesse caso, o saber é sugerido nas suas narrativas, em seus depoimentos, nas respostas às perguntas das entrevistas.

Porém, reconheço que esse saber não é apenas inferido do contato com o mundo, mas, também, do contato com os outros e da bagagem cultural partilhada com eles/elas. As representações não são, apenas opiniões sobre objetos ou imagens (por exemplo, sobre os excluídos pela assistência médica), mas são teorias coletivas sobre o real, acerca de sistemas que têm uma lógica e uma linguagem particulares e que regem, subseqüentemente, as condutas (práticas e desempenhos dos agentes de saúde, de familiares e de pacientes) desejáveis ou admitidas, isto é, nos predis põem a ser e agir de um modo e a aprender também de uma certa maneira.

As representações situam-se nos atores sociais e no trabalho de elaboração mental que, tomando apoio sobre as práticas (vividas ou observadas), constrói sua relação com essas práticas. Com respeito às práticas sociais da medicina paliativa, essa relação é feita não só por meio de instâncias lingüístico-discursivas propriamente ditas, mas também de outras semioses, imagens, concepções e opiniões que constituem um corpo de conhecimento acerca das representações identitárias dos atores sociais envolvidos no novo modo de assistência médica e em torno dela.

Assim sendo, as representações sociais não se acham cristalizadas apenas nas condutas de atores sociais, mas também são veiculadas por intermédio do discurso. Daí a importância de analisar o relato de membros da equipe sobre as experiências com questões de morte e de perdas. No entanto, é preciso que se compreenda que tais relatos não ocorrem em um vazio. As representações resultam tanto de determinações históricas quanto do aqui e agora, e situam as pessoas no seu mundo. Dessa forma, os depoimentos dos atores sociais precisam ser percebidos no encontro com a realidade efetiva com outros discursos (Bakhtin, 1997: 86).

Para Bakhtin (*idem, ibidem*), o sentido das palavras só se realiza no

entrecruzamento de discursos, no batimento de enunciados, pois, conforme o autor, um “enunciado vivo (...) não pode deixar de tocar milhares de fios ideológicos vivos, tecidos pela consciência sócio-ideológica em torno do objeto e de participar ativamente do diálogo social”. Todo discurso é, portanto, produzido em relação com esses fios, que se constituem dos diferentes discursos presentes no dizer do sujeito que enuncia. A língua tem, então, como elemento intrínseco a dialogização interna do discurso. É, pois, dessa diversidade que emerge o sentido dos discursos.

Assim, estudar as representações de atores sociais envolvidos na prática da medicina paliativa significa percebê-los não como produtos acabados, mas sobretudo como sujeitos históricos sempre em processo de construção. Por isso, as representações de um grupo podem nos dar uma compreensão do seu processo histórico, da historicidade das práticas discursivas na medicina paliativa as quais algumas pessoas experienciam durante um período de suas vidas.

A representação pode ser entendida como social na medida em que é socializada e partilhada por um conjunto de pessoas de um mesmo grupo e que apresenta escolhas, atividades e interesses em comum. Portanto, pode-se falar das representações identitárias de atores sociais na medicina paliativa, na medida em que como grupo social, partilham de uma compreensão da doença e de como a falta de cura para ela passa a ser uma competência de todos os membros e seu saber deve ser compartilhado por todos.

Já que os atores sociais e a sociedade não são estáticos, as representações também não o são. Elas são dinâmicas e instáveis, logo, desestabilizáveis. Um importante elemento dessa desestabilização são as novas informações recebidas pelas pessoas a respeito de um objeto de conhecimento, pois podem vir a provocar mudanças na concepção que esses indivíduos tinham do mesmo objeto (Moscovici, 1981: 64).

Ao fazer a opção por essa abordagem, creio estar refletindo ontológica e epistemologicamente acerca do objeto de estudo. No momento em que quero estudar as representações identitárias de atores sociais, penso que preciso refletir acerca da centralidade desses atores para o tema desta pesquisa.

Marková (2003) sugere a necessidade de se ver os processos de representação sob a ótica do/a próprio/a participante. Em seus relatos, os/as participantes redefinem espaços sociais, alocando a si mesmos, a outros/as e seus/suas interlocutores/as presentes em papéis sociais com relações de poder.

É como representação que devemos entender o enfoque analítico das narrativas, depoimentos e relatos, neste trabalho, razão pela qual propus de início algumas noções conceituais sobre o tema que amparam o trabalho analítico dos próximos capítulos, com ferramentas mais específicas do estudo da linguagem, e a isso procederei nesta próxima seção.

4.3.3 O estudo das representações e a linguagem

Ao buscar compreender o conceito de representações, foi importante identificá-lo em determinados campos de saber, dos quais busquei apoio prévio para este trabalho. Neste sentido, procurei na obra de Moscovici (1981) e em seus colaboradores um “pilar” a mais para minhas reflexões, mas também investiguei outros autores. Nos Estudos Culturais, Stuart Hall (1997), põe as representações na base imediata das identidades culturais e políticas. Na Filosofia, Michel Foucault (1987) defende o papel central do discurso nas representações, enfatizando, porém, a forte relação com questões de poder. No debate social crítico, Bourdieu (1998) indica as práticas sociais e as instituições como palcos de materialização das representações, sem que essas últimas possuam autonomia com relação às primeiras. Todos esses autores vinculam o conceito de representações à dimensão coletiva da criação do conhecimento e rejeitam a lógica da mera reprodução social. De uma forma ou de outra, todos referem-se ao papel da linguagem e de outras práticas de significação, por meio dos quais os significados são produzidos. Dessa forma, encontro o elo da linguagem na compreensão das representações sociais.

Para além disso, por ser a representação social uma das perspectivas através da qual se procura explicar como se dá a elaboração e transmissão de conceitos e de que modo os indivíduos percebem e constroem a realidade, é que opto em utilizar tal conceito como lente por meio da qual procuro perceber a relação da equipe de cuidadores com pacientes por meio de seus depoimentos e relatos. Na perspectiva da representação social, as pessoas são concebidas não como meras processadoras e reprodutoras de conhecimento, mas como pensadores ativos.

No entanto, esses atores sociais não criam sozinhos e no vazio, mas na integração com outros/as e num dado contexto. Como destaca Silvia Lane (1995: 38), a elaboração da representação social “implica, necessariamente, um intercâmbio entre subjetividades e o coletivo na construção de um saber que não se

dá apenas como processo cognitivo”. O sujeito tal qual concebido nos estudos da representação social nos remete à noção defendida por Morin.

Questionando os pressupostos que orientam a ciência clássica, esse autor propõe uma noção de sujeito que ele chama de “biológica, não no sentido das disciplinas biológicas atuais (...)”, mas como “biológica, que corresponde à própria lógica do ser vivo” Morin (1996:46). A noção de sujeito defendida pelo estudioso francês implica considerar a noção de autonomia, a qual está estreitamente ligada a de dependência que, por sua vez, implica diretamente a noção de auto-organização. “A auto-organização significa obviamente autonomia, mas um sistema auto-organizador é um sistema que deve trabalhar para construir e reconstruir sua autonomia e que, portanto, dilapida energia” (*idem, ibidem*). Ou seja, “para ser autônomo é preciso depender do mundo” (*idem, ibidem*). Essa dependência não é apenas energética, mas também informativa, pois o indivíduo extrai informações do mundo externo com o fim de organizar suas ações, atitudes e crenças. Com base nesse conceito, busco a superação da fragmentação do ser humano e a dicotomia entre indivíduo e sociedade. É nesse sentido que concordo com Spink (1995: 89) quando afirma que “não basta focar o fenômeno no nível intra-individual ou social. É necessário entender, sempre, como o conhecimento individual se enraíza no social e como um e outro se modificam mutuamente”. Isso porque esse sujeito, tanto na teoria das representações sociais quanto na proposta de Morin, é entendido ao mesmo tempo como sendo produtor e produto. Produtor porque a sociedade aqui é concebida não como uma entidade autônoma, mas como resultado das interações entre os indivíduos. Portanto, no que diz respeito à linguagem, o sujeito considerado neste trabalho não pode ser entendido como fonte do seu dizer, que se apropria da língua, atualiza-a e organiza seu pensamento que é transmitido aos outros. Mas também não é considerado assujeitado às condições históricas, mero produto do meio e das ideologias (Fairclough, 1989). Antes, o sujeito é resultado da herança cultural, mas também age sobre ela através das interações discursivas concretamente vividas. Em outras palavras, as interações dão origem a organizações com qualidades próprias como a linguagem e a cultura. Essas por sua vez atuam sobre os indivíduos desde o seu nascimento.

É nesse sentido que a Teoria das Representações Sociais aproxima-se da perspectiva da análise de discurso que propõe que as propriedades específicas dos atos humanos resultam de uma socialização particular que se torna possível pela

emergência histórica de instrumentos semióticos. Desses instrumentos, gostaria de destacar o papel fundamental da linguagem, pois como afirma Geraldi (1993: 4), a linguagem é :

fundamental no desenvolvimento de todo e qualquer homem, que ela é condição *sine qua non* na apreensão de conceitos que permitem aos sujeitos compreender o mundo e nele agir, de que ela é ainda a mais usual forma de encontros, desencontros e confronto de posições, porque é por ela que estas posições se tornam públicas.

Nas situações sociais, a atividade prática é, portanto, mediada por signos lingüísticos e o contexto não é estabelecido pelo ambiente em si, mas por formas de semiotização que brotam de configurações de representações sociais (Bronckart, 1996). A realidade social constrói-se numa relação dialética na qual os sujeitos produzem a sociedade e essa, por sua vez, produz os sujeitos (Fairclough, trad. 2001). Nessa relação, as ações discursivas têm um papel decisivo na construção e percepção da realidade pelos indivíduos (Fairclough, 2003a).

Associado a essa noção de sujeito e de sociedade está o modo como os estudos das representações sociais e os estudos da linguagem na perspectiva da Análise de Discurso Crítica concebem o conhecimento. Esse é tomado como processo e não apenas como produto, assim como não é reduzido a um acontecimento puramente intra-individual, no qual o social interviria secundariamente (Sawai, 1995). A matéria- prima da qual o indivíduo lança mão, quando da construção de seus saberes, é proveniente tanto das experiências vividas quanto de saberes gerados por meio das interações na vida cotidiana (Sá, 1998). Vários desses saberes são produzidos no âmbito das diversas áreas das ciências. No que diz respeito às representações identitárias, busco, então, na Lingüística, os estudos referentes aos significados textuais produzidos nessa área. Trato neste trabalho de basicamente três tipos de significados ou modos de se compreender a linguagem.

Já no capítulo anterior, comentei que Fairclough (2003a) ampliou o diálogo teórico entre a ADC e a LSF. Para tanto, propõe uma articulação entre as metafunções de Halliday e os conceitos de gênero, discurso e estilo, sugerindo no lugar das funções da linguagem, três tipos de significado³⁴. A operacionalização dos três significados mantém a noção de multifuncionalidade presente na LSF, uma vez

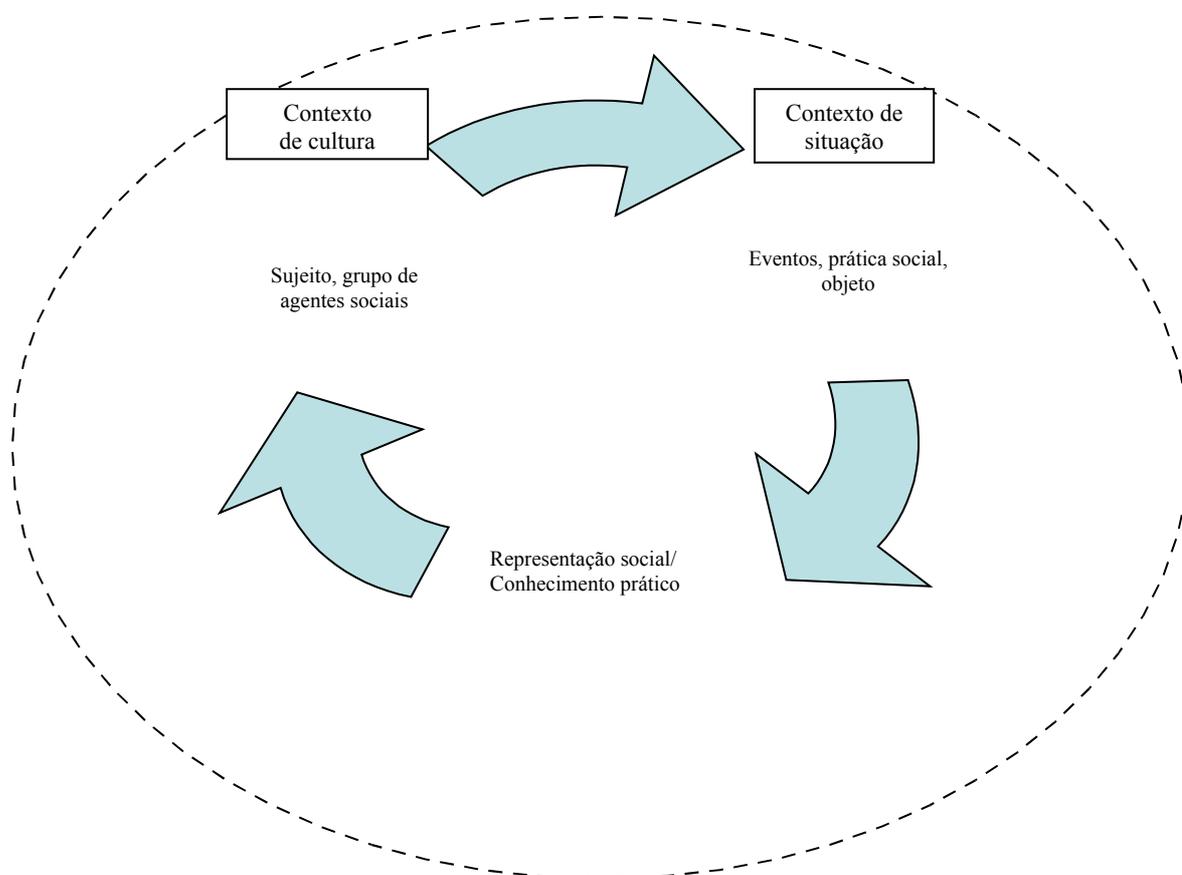
³⁴ Para maiores detalhes, ver capítulo 3.

que Fairclough enfatiza que os significados podem atuar simultaneamente em todo enunciado. O autor explica que o discurso figura de três principais maneiras como parte de práticas sociais, na relação entre textos e eventos sociais: como modo de agir, como modo de representar e como modo de ser. A cada um desses modos de interação entre discurso e prática social corresponde um tipo de significado.

Este trabalho aproxima-se, portanto, dos modos de significar os agentes sociais, a sociedade e o conhecimento, explicitados neste capítulo, e é a partir deles que tratarei as análises dos relatos e depoimentos nas entrevistas dos/as participantes da pesquisa. A investigação das representações identitárias de pessoas envolvidas na prática da medicina paliativa, aqui realizada, não procura apenas observar quais conceitos foram construídos pela equipe no decorrer de sua formação pessoal e profissional. Interessou-me, também, verificar que experiências com as novas práticas de medicina foram vivenciadas por eles/elas, e de que forma tais experiências tiveram papel relevante na elaboração de suas representações identitárias. Isso porque levo em conta que a relação que tem todo objeto de conhecimento não se dá num vazio, antes encontra-se ancorada em uma dada realidade. Considerando que as representações sociais são construídas e mediadas pelo discurso, defendo que a apreensão dessas representações ocorre fundamentalmente por meio de interações discursivas que as corporificam. Por isso, destaco a importância de dar voz aos/às participantes em pesquisas que envolvam pessoas. É preciso dar-lhes a palavra, para resgatar as suas memórias, sua história e, por meio desses elementos poder-se-á, talvez, compreender quem são esses atores sociais, como se constituem. Por meio do relato de vida dos/as participantes, daquilo que eles/elas contam de si, busco compreender que relações estabelecem com a linguagem, quais representações a respeito da prática social se formaram ao longo de sua trajetória pessoal e profissional, no caso da equipe. Ouvi-los/as poderá possibilitar apreender de que forma e a partir de que situações eles/elas vêm construindo o seu "saber-fazer-agir" em relação a situações de finitude de vida.

Apresento a seguir, a Figura 4.3, que ilustra uma aproximação entre a ADC e a TRS que encontra respaldo na 'visualização' do processo teórico da formação de uma representação social na TRS e na possibilidade metodológica da categoria de significado representacional para o entendimento de uma representação.

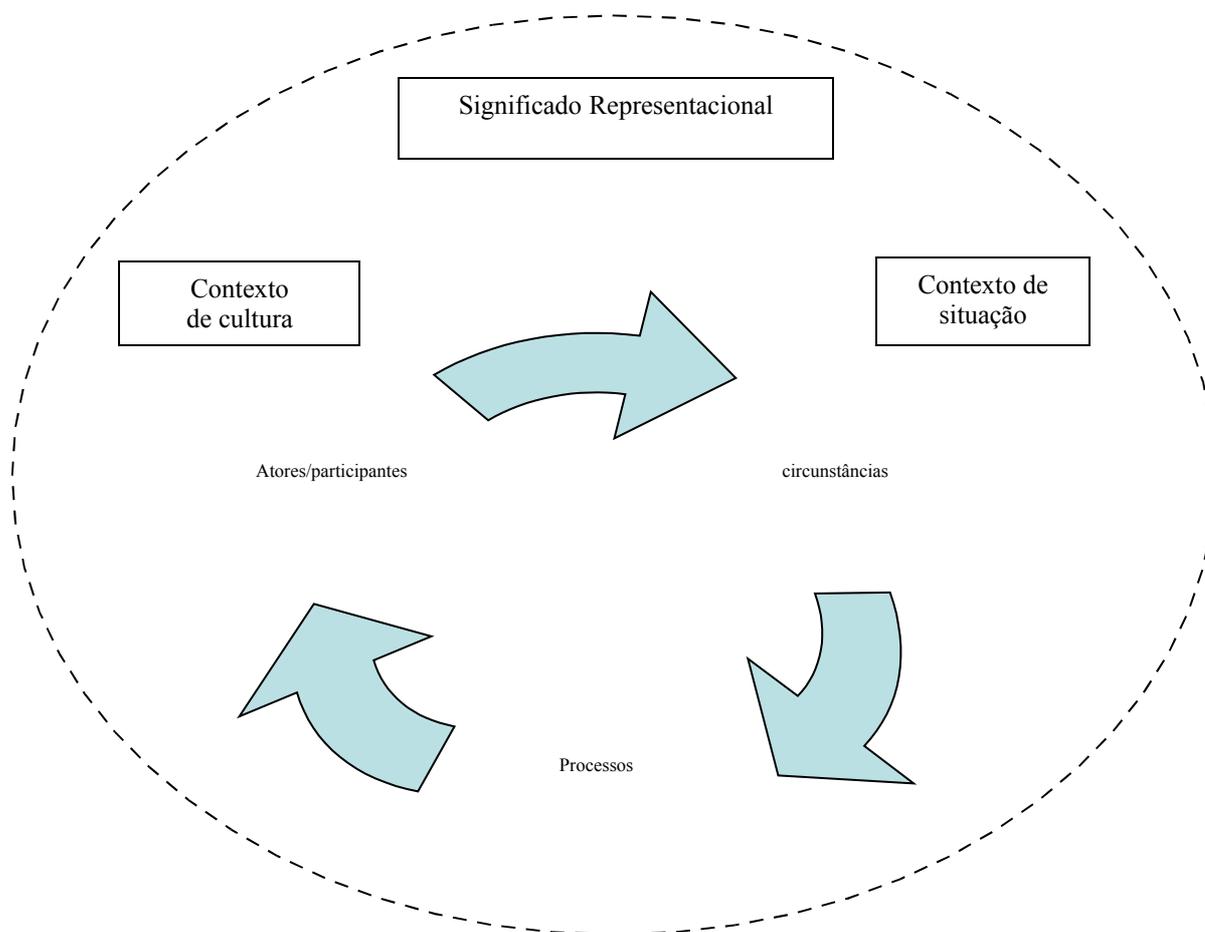
Figura 4.3 As representações na Teoria das Representações Sociais



Pela figura podemos depreender que o conhecimento, entendido como uma forma de representação social, é produzido por um sujeito ou grupo de agentes sociais em sua relação com um objeto, na prática social e no evento. O agente social constrói e expressa por meio de uma representação a sua interpretação ou simbolização da prática social, do evento, e da sua relação com o objeto.

A escolha pela elaboração de uma figura envolta em forma circular significa que o processo de construção de uma representação social é contínuo. O pontilhado justifica-se na medida em que concebo o sistema de formação de uma representação como aberto e não hermeticamente fechado. Isso posto, significa que outros elementos que não os contemplados na discussão possam fazer-se presentes. O estudo de uma representação social só é válido se considerada sua formação dentro de um contexto de cultura e de situação (Halliday e Hasan, 1989).

Figura 4.4 O significado representacional na Teoria Social de Discurso

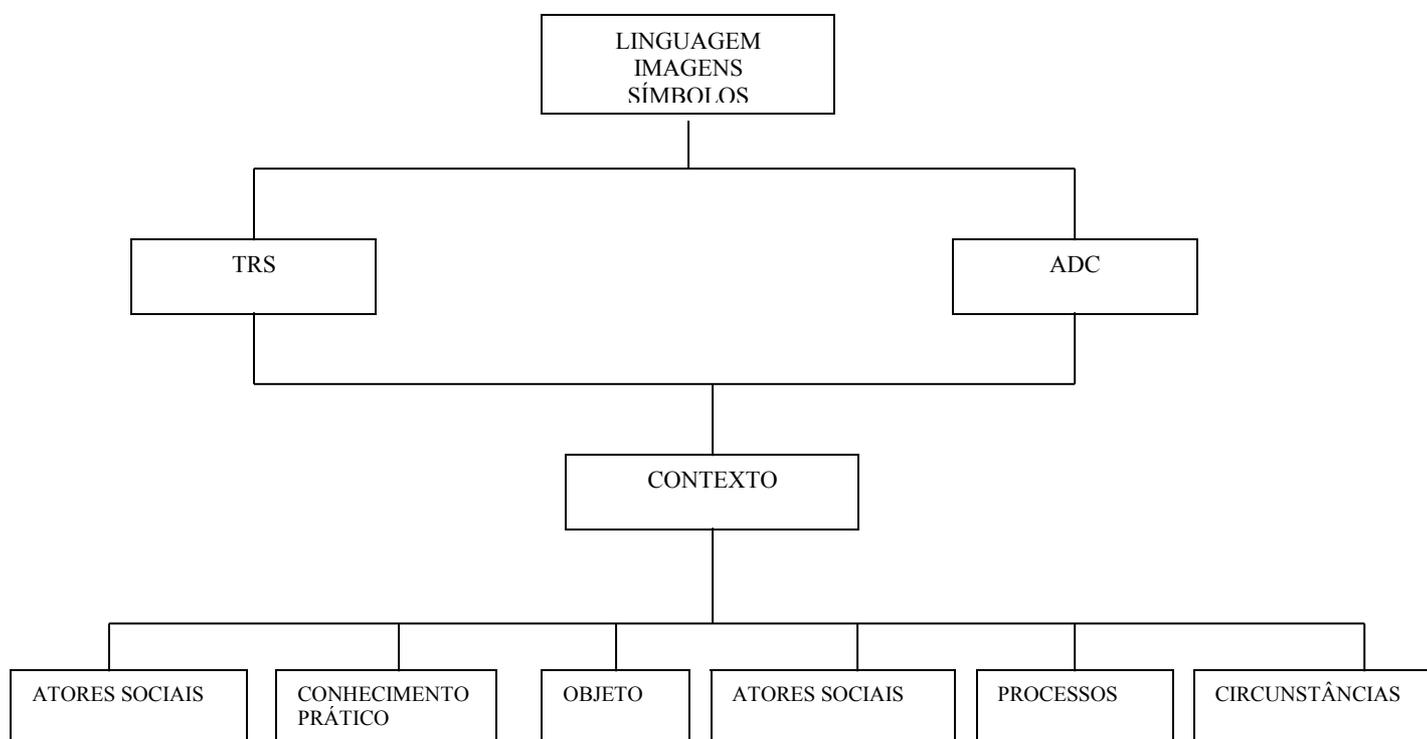


Pela lente da ADC ocorre algo semelhante. Ou seja, os textos são relacionados ao conceito de discurso como meio de representação de aspectos do mundo. Sabe-se que diferentes discursos são diferentes perspectivas de mundo, associadas a diferentes relações desenvolvidas pelas pessoas (Fairclough, 2003a). Essas, ao estabelecerem ligações com o mundo, fazem-no de uma posição que depende das relações que estabelecem com outras pessoas/objetos/práticas.

Obviamente, não se trata de uma simples troca de nomenclatura, mas de congruência de propósitos que estabeleço com a finalidade de ser um arcabouço viável para uma análise discursiva baseada no estudo de representações que envolva conceitos de TRS e ADC. Não há dúvida de que a Teoria das Representações Sociais constrói-se sobre uma teoria de signos, imagens e símbolos. As representações sociais são consideradas, de acordo com Moscovici

(2001), formas de conhecimento social que implicam duas faces, tão interligadas como os dois lados de uma folha de papel: o figurativo, ou lado imagente, e o lado simbólico. A associação com Suassure (1968) nessa citação é forçosa, porém o que interessa neste momento é a associação com a premissa. Por isso, dedico-me a construir a figura a seguir, que tenta resumir como se processa a representação social para a TRS e como pode estar associada com as categorias de análise elencadas na ADC.

Figura 4.5 Diálogo da ADC com a TRS



A linguagem, considerada como rede de significados e, portanto, de discursos, permite interpretações para a realização dos significados. Tanto a ADC quanto a TRS tem como foco o uso da linguagem como centro de suas investigações. Ambas as teorias defendem propósito de que o proceder analítico de seus dados de investigação estejam situados em dado contexto social. Então é preciso, primeiramente, esclarecer que o contexto social é formado pelo contexto cultural e situacional.

A TRS tem como objetivo o estudo das representações sociais, aqui entendidas como: formas de conhecimento. Isso nos possibilita o entendimento de

que a aquisição desse saber se dá de forma dialética entre atores sociais-representação-objeto. Já a ADC por meio do significado representacional refere-se ao discurso como uma forma particular de conhecer o mundo (físico, social, psicológico) e por meio da ação de atores sociais, processos e circunstâncias discursivas (Fairclough, 2003a).

Então baseada nessa aproximação, apresentarei o Quadro 4.2 como uma proposta teórico-metodológica.

TRS (Moscovici, 2001; Jodelet, 1989)	Categorias	ADC Fairclough (2003)
Forma de conhecimento Preocupação com a possibilidade mesma do conhecimento e da apreensão da realidade, forma de agir. O conhecimento como mecanismo de ação. Função de Saber	Léxico-gramática de processos de transitividade Macrorelação semântica	(Inter)ação em eventos sociais. A ação como forma de legitimação/questionamento das relações sociais e portanto, possibilidade de conhecimento. Significado Acional
Representação Formas de conhecimento que só fazem sentido dentro de um contexto que as engendrem em sua funcionalidade nas interações sociais, e de suas relações com aspectos ideológicos e de poder Função de Orientação	Interdiscursividade Intertextualidade Representação de atores sociais	Representação de aspectos do mundo. Significado Representacional
Prática Modo de ser. O que se é. Como se é. Função identitária	Modalidade Avaliação Valoração	Identificação concebida como processo dialético. Significado Identificacional

Quadro 4.2 Congruência entre ADC e TRS. Uma perspectiva de estudo da prática social.

O esforço teórico-metodológico pode ser considerado tanto como categorias de análise como roteiro teórico para o conhecimento das representações sociais. Toda forma de conhecimento é percebida por meio de uma representação e, por conseguinte, pode vir a ser ou a (re)construir o modo de ser e de agir de agentes sociais em uma perspectiva dialética.

Defendo a contribuição da ADC para a TRS na medida em que os materiais lingüísticos e semióticos podem ser utilizados como dados para o estudo do discurso das representações. A análise de discurso mostra não apenas que as pessoas fazem avaliações diferentes e até contraditórias de um objeto de acordo com o contexto, mas também que o próprio objeto é construído diferentemente dependendo de sua avaliação (Fairclough, trad. 2001: 45). O argumento que utilizo é que pode ser proveitoso para um melhor entendimento de ambas as teorias se as funções das duas disciplinas forem enfocadas por meio de suas linhas de

congruências. Por meio de suas funções, as representações permitem aos indivíduos compreenderem e explicarem a realidade, construindo novos conhecimentos e esses conhecimentos são parcialmente elaborados via discurso.

Ao integrar um novo conhecimento a saberes anteriores, as representações sociais fazem do novo algo assimilável e compreensível (função saber). Elas têm por função, também, situar os indivíduos e os grupos no campo social, permitindo-lhes a elaboração de uma identidade social e pessoal (função identitária). Ainda, elas orientam as ações e as práticas: intervêm na definição da finalidade da situação, produzem um sistema de antecipação e expectativas e são prescritivas, na medida em que elas definem o que é aceitável em um dado contexto social (função de orientação).

Como metodologia, podemos analisar as instâncias anteriores por meio das categorias elencadas no domínio da ADC o que, de certa forma, habilita-nos a fazer uma análise das representações de atores sociais de um modo mais preciso e abrangente. A cada uma dessas funções das representações sociais proponho uma correspondência entre ação e gêneros, representação e discursos, identificação e estilos – gêneros, discursos e estilos são modos relativamente estáveis de agir, de representar e de identificar, respectivamente (Fairclough, 2003a). Podemos ter acesso a esses por meio de algumas categorias, como por exemplo: a macrorrelação semântica, a análise léxico-gramatical, os processos de transitividade, interdiscursividade, intertextualidade, modalidade, avaliação.

O interesse de toda teoria é a sistematização de um conjunto de regras que fundamentam uma ciência, um conhecimento especulativo sobre determinado assunto com a finalidade de alcançar a elucidação de um problema. O problema nesta tese é investigar a representação de identidades. Pois bem, se concebo a representação como uma forma de conhecimento prático e que esse por sua vez só é acessível por meio do discurso, então há que se pensar em um arcabouço teórico-analítico que tente demonstrar essa relação.

Se o foco da TRS é a representação como uma forma de conhecimento direcionado pela prática e pelos sujeitos, então essa relação pode ser entendida por meio de um discurso constitutivo, constituindo os sujeitos sociais, as relações sociais e os sistemas de conhecimento e crença. O estudo do discurso nos permite compreender seus efeitos ideológicos. O trabalho constitutivo do discurso necessariamente se realiza dentro das restrições da determinação dialética do

discurso pelas estruturas sociais segundo Fairclough, no interior de relações de luta e poder particulares.

A ADC concebe textos como o objetos de análise. Textos podem ser heterogêneos e ambíguos, e pode-se recorrer a configurações de diferentes tipos de discurso em sua produção e interpretação. Dessa forma, nada obsta que possamos ter acesso ao conhecimento por meio de ‘textos’, de discursos. Dessa forma, as categorias elencadas por Fairclough (2003a) por meio dos significados acional, representacional e identificacional são utilizadas. Explico: a análise de discurso por meio das categorias já elencadas no capítulo anterior, nos possibilita o entendimento mais amplo dos saberes que cada um dos atores envolvidos tem acerca das práticas que formam os eventos que ocorrem na medicina paliativa, por exemplo.

Como se pode perceber pela leitura da Seção 4.3.1, um contraste essencial entre a teoria desenvolvida por Moscovici e a ADC é que a análise de discurso na TRS não inclui a análise discursiva e lingüística dos textos reais. Justifica-se a inclusão de tal análise que pode ser um meio de superação dessa lacuna. Por isso, escolho o caminho da interdisciplinariedade por ser tão profícuo. Trata-se de pontos de convergências entre as ciências sociais. Nesse sentido, a contribuição da ADC não reduz a análise de discurso à análise textual ou lingüística. A questão é antes incluir instâncias concretas de linguagem. Quando elas são incluídas na ADTO, elas estariam sujeitas não apenas às formas lingüísticas de análise textual, mas sim à análise dos três significados propostos por Fairclough (2003a). A análise do texto e dos processos discursivos de produção e interpretação textual (incluindo a questão de quais tipos e gêneros de discurso são tomados e como eles são articulados) e a análise social do evento discursivo, em termos de suas condições e efeitos sociais nos níveis situacional, institucional e societário (Fairclough, trad: 2001: 82).

Para concluir esta seção, e por entender que a TRS é uma referência quando nos referimos a ‘discursos’ particulares, o foco é, então, nos modos de representar a realidade, nas maneiras situadas de representar e compreender a realidade. Assim, podemos nos referir a várias tipos de discursos e proceder à ‘análise dos discursos’ que estabelecem relações de interdiscursividade em textos específicos com a possibilidade da ‘descoberta’ de saberes – objetos de investigação tanto da TRS quanto da ADC.

Lembro que as representações sociais por serem ao mesmo tempo ilusórias, contraditórias e ‘verdadeiras’ podem ser ao mesmo tempo matéria-prima para a

análise social e para a ação pedagógico-política de transformação, pois retratam e refratam a realidade segundo determinado segmento da sociedade. Porém, é importante observar que as representações sociais não conformam a sociedade e seria outra ilusão tomá-las como verdades científicas, reduzindo a realidade à concepção que fazemos dela. Para terminar, vale reforçar que a mediação privilegiada para a compreensão dos saberes é o ponto de intersecção entre o conceito de identidade e de representações sociais por meio de uma análise discursiva. Na próxima seção, desloco meu foco para o estudo de identidades.

4.4 Concepções de Identidade

Nesta seção, proponho-me a discutir o tema da identidade com base em algumas revisões teóricas, procurando trazer a discussão para identidade e discurso e também a noção de identidade cultural, que penso não poderia estar dissociada. Minha proposta é discutir a proximidade de objetos e epistemologias que tratam desse tema com questões norteadoras semelhantes. Por exemplo, a emergência da globalização, como objeto de estudo das ciências sociais, ocupa essa função norteadora por estar diretamente relacionada à questão de identidades. Como diz Fairclough (2003a), não há como discutir qualquer questão social sem discutir o processo global e a referência ou discussão dos sistemas de referência que nos localizam em uma determinada região ou em uma determinada posição. O global é, dessa forma, parte da premissa para esclarecer um espaço de múltiplas relações e de eventos discursivos múltiplos.

No pensamento contemporâneo das ciências sociais e na análise de discurso, é notável a emergência da discussão das identidades como uma pauta necessária à compreensão das temáticas sociológicas do final do século XX. O que se tinha antes disso era a identidade como um assunto secundário, sempre relegado a um segundo plano de discussão ou a uma abordagem mais reflexiva. Como observa Bauman (2005: 23), “não estava nem perto de nosso centro de debate, permanecendo unicamente um objeto de meditação filosófica”. No entanto, esse assunto hoje assume um papel central na análise de muitos autores, a exemplo de Castells (2002) que dedicou um dos volumes de sua trilogia denominada *A era da informação. Economia, sociedade e cultura* à questão das identidades no panorama vivenciado pela configuração da ‘sociedade em rede’ como ele próprio denomina no

primeiro volume dos livros.

A identidade é observada de diferentes prismas. Alguns autores utilizam a perspectiva da identidade pessoal, do nível psíquico das identidades e das subjetividades modernas, como um dos caminhos para a discussão do termo (Giddens, 2002; Woodward, 2000; Silva, 2000), uma “reflexividade da modernidade que se estende ao núcleo do eu” (Giddens, 2002: 37). Outros têm uma perspectiva de discussão que envolve a idéia de uma identidade coletiva ligada a sistemas culturais específicos. Nessa perspectiva, a identidade é compreendida como culturalmente formada e, por sua vez, está ligada à discussão das identidades coletivas, como as identidades regionais e nacionais e outras que formam “quadros de referência e de sentidos estáveis, contínuos e imutáveis por sob as divisões cambiantes e as vicissitudes de nossa história real” (Hall, 1997: 68). Adotam essa linha alguns autores, como Stuart Hall (1997) e Zygmunt Bauman (2005), que compreendem o caráter de representação coletiva e da identidade como um conjunto de significados partilhados. No entanto, não entendo que as duas posições estejam em oposição, pois há uma forte relação entre o subjetivo e o coletivo na vivência das identidades, como sugere Woodward (2000: 15). Na verdade, elas exercem uma interdependência em sua função social: não há como vivenciar uma identidade cultural específica se não for incorporada à identidade pessoal de cada ator social. Essa distinção é necessária para que se especifique minha opção em por identidades culturalmente formadas em consonância com o discurso.

Zygmunt Bauman (2001), com seu pensamento sobre a ‘modernidade líquida’, percebe uma ambigüidade entre as concepções identitárias. A liquidez da modernidade tardia enunciada por ele, ou até mesmo a vivência de um tempo pós-moderno comentado por autores como David Harvey (2000) e Fredric Jameson (2002), confere às pessoas uma posição agonística de ‘mal-estar’ que não as deixa à vontade para compreender uma identidade cultural fragmentada em transformação. Ao mesmo tempo, a experiência fixa que se opõe à mudança das identidades é parte de uma postura ‘malvista’:

O anseio por identidade vem do desejo de segurança, ele próprio um sentimento ambíguo. Embora possa parecer estimulante no curto prazo, cheio de promessas e premonições vagas de uma experiência ainda não vivenciada, flutuar sem apoio num espaço pouco definido, num lugar teimosamente, perturbadoramente “nem-um-nem-outro”, torna-se a longo prazo uma condição enervante e produtora de ansiedade. Por outro lado,

uma posição fixa dentro de uma infinidade de possibilidades também não é uma perspectiva atraente. Em nossa época líquido-moderna, em que o indivíduo livremente flutua, desimpedido, é sem alternativa – é algo cada vez mais malvisto (Bauman, 2001: 35)

Bauman deixa claro que as identidades operam num panorama de crise e dúvida. O autor explora de forma mais abrangente essa perspectiva agonística das identidades e distingue em diversos momentos uma postura essencialista que está em colapso e uma concepção fragmentária de identidade excessivamente calcada no presente e em concepções efêmeras advindas da ‘modernidade líquida’.

Como uma última referência importante sobre a discussão do conceito de identidade, destaco a abordagem de Manuel Castells, que adota posição de não pretender usar em sua obra uma extensa revisão bibliográfica sobre os assuntos do livro e ter uma dedicação maior ao trabalho com dados empíricos (Castells, 2002: 19). O autor traz uma reflexão sobre o caráter múltiplo e fragmentário da identidade e, empiricamente, analisa como a pessoa pode sustentar múltiplas identidades (Castells, 2002: 22). No entanto, o autor faz uma distinção entre identidades e papéis sociais (trabalhador, mãe, vizinho, militante socialista, sindicalista, jogador de basquete, freqüentador de uma determinada igreja e fumante, para utilizar os exemplos citados por ele). Os papéis sociais estabelecem uma relação de segunda ordem com as identidades, já que “a importância relativa desses papéis no ato de influenciar o comportamento das pessoas depende de negociações e acordos entre indivíduos e essas instituições e organizações”. Já as identidades “constituem fontes de significado para os próprios atores”. Castells propõe três categorias de identidade construídas em relações de poder, que sinteticamente apresento agora: i) identidade legitimadora, com um caráter essencialista, instituída pelas instituições dominantes; ii) identidades de resistência, que seriam as identidades de certa forma essencializadas, que representam os grupos contra-hegemônicos; e (iii) identidades de projeto, que é propriamente a perspectiva construtivista das identidades onde os atores “constroem uma nova identidade, capaz de redefinir sua posição na sociedade. O autor concorda com a perspectiva construtivista, de forma geral:

Não é fácil concordar com o fato de que, do ponto de vista sociológico, toda e qualquer identidade é construída. A principal questão, na verdade diz respeito a como, a partir de quê, por quem e para quê isso acontece. A construção de identidades vale-se de matéria-prima fornecida pela história, geografia, biologia, instituições produtivas e reprodutivas, pela memória coletiva e por fantasias pessoais, pelos aparatos de poder e revelações de

cunho religioso. Porém, todos esses materiais são processados pelos indivíduos, grupos sociais e sociedades, que reorganizam seu significado em função de tendências sociais e projetos culturais enraizados em sua estrutura social. (Castells, 2002: 23)

Castells identifica relação entre a construção de identidades e a ação social, e, de certa forma, sugere que é possível a ação coletiva que seja potencialmente transformadora. Isso sugere a relação dialética entre representação, identificação e ação, já que discursos são inculcados em identidades, e identidades podem estar relacionadas à ação estratégica. Os discursos tomados como pressupostos para a construção identitária, portanto, têm efeito nas possibilidades de ação – e então a contradição entre os discursos de atores sociais e os discursos institucionais dominantes –, e os modos como são mobilizados para a construção identitária, podem ser causalmente relacionados à ação. Dessa forma, esclareço que embora, posicione-me partidária das concepções de Castells não excludo as contribuições para os estudos de identidade dos autores discutidos aqui.

4.4.1 Identidade e discurso

Estudos acerca de discurso e identidade são diversos. Apenas para citar os mais recentes, lembro de *Discourse and identity* de De Fina, Schiffrin, Bamberg (2006), e *Discourse and identity*, de Benwel e Stokoe (2006). Para Benwel e Stokoe, a identidade é constituída na linguagem, tanto no nível da representação – em termos da relação entre texto e seu leitor/a ou participantes conversacionais, e também em termos da sua ‘dimensão expressiva’ que revela as atitudes ideológicas dos sujeitos (Fairclough, 1989).

Mais recentemente, a ADC tem se comprometido com o estudo de discursos associados com práticas particulares ou práticas institucionais que poderiam estar operando interdiscursivamente por meio de ‘molduras’ contextuais (Chouliaraki & Fairclough, 1999; Wodak e Meyer, 2003), tais como a linguagem de setores públicos ou instituições como as universidades e os serviços hospitalares, por exemplo.

Fairclough (2003a) comenta que tais discursos podem estar operando pontos de identificação a ser pressupostos, ou inculcados pelos atores sociais. A ADC tem por isso, em sua agenda, demonstrado de forma explícita, que a conscientização sobre os efeitos ideológicos passa pelas escolhas lingüísticas e pelo modo como as

peças podem estar construindo, representando e posicionando-se por meio do discurso, particularmente em contextos institucionais.

Dois premissas fundamentais desenham-se nas práticas da ADC. A primeira é que a análise deverá ser baseada em um engajamento com as linguagens dos textos. E a segunda é que a linguagem está contextualizada como um fenômeno social e pode ser entendida se prestarmos atenção em aspectos sociais e nos contextos sociais em que ela ocorre.

A ADC inspirada no pensamento foucaultiano (1987, 1996, 2003, 2004), tenta explorar o aspecto ideológico do funcionamento da linguagem como representativa do mundo. Defende que a linguagem não é um meio neutro ou transparente que reflete uma realidade objetiva. Nessa perspectiva, a linguagem é um dos elementos que possibilita o estudo da instituição da medicina. Tal instituição é formada de práticas sociais que medeiam e são influentes, até mesmo capazes de 'construir' nossas experiências, identidades e modos de ver o mundo. Desse modo, os proponentes da ADC tratam o discurso como um sistema de opções no qual nós fazemos escolhas que freqüentemente são unidas a efeitos ideológicos e de poder específicos. O itinerário que Foucault anuncia carrega uma crítica ao cartesianismo que até hoje impera na prática médica.

Minha escolha pela ADC como método de investigação de identidades tem como justificativa o fato de a ADC ter explicitamente na sua agenda a postura política de elevar a consciência sobre os alicerces ideológicos. Acredito que esses possam informar por meio da escolha de linguagem e pela forma de representar e posicionar discursos, particularmente em contextos institucionais.

Como outros métodos adotados, a ADC tenta estabelecer ligações entre 'micro' e 'macro' contextos, possibilitando que uma análise de discurso envolva um compromisso detalhado com um produto textual ('texto'). A consideração mais abrangente dos discursos nos quais os textos são situados (prática discursiva) é necessária tanto quanto a análise do contexto sócio-cultural (prática social).

Segundo Fairclough (2003a:159), a relação dos textos com os eventos sociais nos quais os textos estão situados, bem como as pessoas envolvidas nesses eventos, são aspectos fundamentais para uma visão dos textos em sua multifuncionalidade. Os estilos são identificados, de acordo com o autor, em diferentes níveis de abstração e estão relacionados às formas pelas quais as

peças investem nas identidades e nos papéis sociais, que são múltiplos e multifacetados. O estilo é visto como analiticamente distinto *de*, embora dialeticamente interconectado *com*, gêneros e discursos. O autor ressalta que estilos são os aspectos discursivos dos modos de ser, das identidades. Destaca ainda que quem você é passa a ser parcialmente uma questão de como você fala, escreve; o modo como se mostra, se movimenta. Por exemplo, podemos observar que as percepções que os/as pacientes apresentam sobre quem são seus/suas cuidadores/as são bastante variadas. Ora a equipe é apresentada, segundo os discursos de pacientes, como figuras de autoridade, ora é apresentada com expressões de intimidade. O vínculo com a equipe difere dos demais vínculos estabelecidos entre médicos/as e pacientes do sistema de medicina científico-tecnológico.

O tema da identidade, ao mesmo tempo que assume centralidade nos itinerários de pesquisa levantados pelo fenômeno global, está longe de ser considerado um assunto já definido sobre balizamentos estáveis. Toda caminhada teórica feita até este momento serviu para que o tema seja visto com importância e potencial de conexão pelas ciências sociais e pela Linguística. A identidade, neste momento, pode ser considerada como uma ferramenta para o empreendimento de pesquisas em um tempo de crise e onde há uma busca por identificações e legitimação dos processos sociais. A principal tarefa para a discussão das identidades é perceber como esse conceito será articulado nas práticas discursivas face a um mundo interconectado, onde a perspectiva de uma identidade que seja formada por diversas outras representações torna-se cada vez mais necessária.

Na próxima seção, desloco meu foco para a relação do discurso com questões de poder com o propósito de encerrar minhas reflexões teóricas

4.5 Reflexões acerca de poder e reflexividade

Nesta seção, apenas esboço considerações breves acerca de poder. Gostaria de aclarar que a concepção de poder usada nesta tese é a de Foucault por ser um dos autores que melhor desenvolveu esse conceito. O debate do saber médico sobre loucura no século XI foi inteiramente inovador.

Foucault direciona sua crítica aos desmandos da supremacia médica que, desgastada e pouco esclarecida em termos de avaliação do significado e dos

conteúdos da razão, trabalha com o olhar da instituição na prática do poder, porém desconsiderando a posição do sujeito. Para a medicina da época e que se reflete nos nossos dias, o/a médico/a é o sujeito detentor do conhecimento da doença e cabe a ele/ela toda e qualquer decisão a seu respeito. A descrição do/a médico/a como personagem do grande cenário que é o hospital mostra-nos duas modalidades de poder que sustentam até hoje sua prática. Uma é imaginária, pois tem poder sobre seu/sua doente, mas o tratamento deve regular-se pelas normas do hospital. Outra é de natureza simbólica, pois representa o poder, mas não é o poder, o que faz do médico/a, nas palavras de Foucault do médico tão somente um veículo de poder destituído de toda autonomia. Quando, o autor refere-se à produção do discurso, torna-se nítida a relação entre discurso e poder. Vejamos como Foucault discute esse tema em *A ordem do discurso*:

Creio que existe um terceiro grupo de procedimentos que permitem o controle dos discursos. Desta vez, não se trata de dominar os poderes que eles têm, nem de conjurar os acasos de sua aparição; trata-se de determinar as condições de seu funcionamento, de impor aos indivíduos os que os pronunciam certo número de regras e assim de não permitir que todo mundo tenha acesso a eles. Rarefação, desta vez, dos sujeitos que falam; ninguém entrará na ordem do discurso se não satisfizer a certas exigências ou se não for, de início, qualificado para fazê-lo. Mais precisamente: nem todas as regiões do discurso são igualmente abertas e penetráveis; algumas são altamente proibidas (diferenciadas e diferenciantes), enquanto outras parecem quase abertas a todos os ventos eostas, sem restrição prévia, à disposição de cada sujeito que fala. (Foucault, M. *A ordem do discurso*, p. 36).

Foucault, em vez de analisar o saber na direção das idéias, analisa-o na direção de lutas, conflitos, decisões e táticas. O discurso pelo qual as pessoas se fazem perguntas, respondem umas às outras, ou seja, a estratégia do discurso de uns em relação a outros, as táticas empregadas para se chegar à 'verdade'. Nesse sentido, portanto, poderíamos dizer que Foucault tem na linguagem um de seus objetivos. Para ele, os discursos devem ser tratados como o conjunto de 'acontecimentos discursivos', sendo assim, "possuem uma materialidade, possuem seu lugar e consistem na relação, coexistência, dispersão, acaso, descontinuidade, recorte, acumulação que se produzem como efeito de e em dispersão material" (Sá, 2008: 1).

Foucault destaca que o poder que analisa é aquele praticado por modalidade de saber, e essa modalidade é tomada e pensada no contexto de variados saberes,

mas com um destaque quanto à prática médica, no que ela contém de astúcia e de poder. As análises estabelecidas pelo autor se situam em épocas diferentes do mundo clássico. Busco compreender essa pluralidade no mundo da modernidade tardia o que implica, de certo modo, entender diferentes sistemas de pensamentos, e averiguar as diferentes formas de representação de redes de discursos.

As redes de práticas de discurso são sustentadas por relações de poder, estando as articulações entre as práticas ligadas a lutas hegemônicas. Desse modo, permanências de articulações entre práticas são compreendidas como efeitos de poder sobre redes de práticas, enquanto tensões pela transformação dessas articulações são vistas como lutas hegemônicas (ver Seções 3.5 e 3.6). Dado o caráter inerentemente aberto das práticas sociais, toda hegemonia é um equilíbrio instável e a ADC, no seu papel de prática teórica crítica, trabalha nas brechas ou aberturas existentes em toda a relação de dominação.

A ADC é também uma prática teórica, e baseando-se na premissa de que situações opressoras podem ser mudadas, visto que são criações sociais e, como tal, são passíveis de ser transformadas socialmente (Chouliaraki e Fairclough, 1999). Para Rajagopalan (2003:12) é essa premissa “de ordem existencial” que distingue a teoria tradicional da teoria crítica – essa última não se contenta em descrever e teorizar os problemas sociais, objetivando participar ativamente em processos de mudança. A linguagem constitui um foco inescapável na persecução desse objetivo, visto que é “palco de intervenção política”, em que se travam disputas pela estruturação, desestruturação de hegemonias, em que se constroem identidades, veiculando-se ideologias.

Como nos ensina Rajagopalan (2003: 25), “nós, lingüístas, devemos, com urgência, rever muitos dos conceitos e das categorias com as quais estamos acostumados a trabalhar, no intuito de torná-los mais adequados às mudanças estonteantes, principalmente em nível social, geopolítico e cultural, em curso neste início de milênio”. Creio que decorre daí a minha escolha e a importância que dedico ao pensar as categorias lingüísticas em sua relação com conceitos da TRS na Psicologia Social.

Outro conceito que destaco, para o interesse desta pesquisa é o de reflexividade. Se concebo o discurso como um dos momentos das práticas, então,

também, na mesma linha de raciocínio, entendo que o elemento reflexivo é um outro componente importante nos estudos de práticas sociais.

Mencionei no capítulo anterior, Seção 3.2, que, segundo Giddens (2002: 25), a reflexividade é “a terceira maior influência sobre o dinamismo das instituições modernas”, ao lado da separação espaço-tempo e dos mecanismos de desencaixe. A separação de tempo e espaço é “a condição para a articulação das relações sociais ao longo de amplos intervalos de espaço-tempo, incluindo sistemas globais”, no sentido de que as sociedades modernas dependem de modos de interação em que as pessoas estão separadas temporal e espacialmente (Giddens, 2002: 26). A separação espaço-tempo é crucial para o desenvolvimento de desencaixes, pois o desencaixe refere-se ao “deslocamento das relações sociais de contextos locais de interação e sua reestruturação através de extensões indefinidas de tempo-espaço” (Giddens, 1991: 29).

A reflexividade da vida social moderna, por sua vez, refere-se à revisão intensa, por parte dos atores sociais, da maioria dos aspectos da atividade social, à luz de novos conhecimentos gerados pelos sistemas especialistas (*idem, ibidem*). Devido à relação entre esses conhecimentos e o monitoramento reflexivo da ação, Chouliaraki e Fairclough (1999) sugerem que a reflexividade inerente à ação humana foi ‘externalizada’ na modernidade, ou seja, as informações de que os atores sociais valem-se para a reflexividade vêm ‘de fora’.

Por fim, questiono-me se pessoas como pacientes terminais e muito diretamente seus familiares, que precisam das instituições públicas de saúde, podem ocupar-se da escolha da auto-reflexividade e do estilo de vida? Quais são os estilos de vida disponíveis para que essas pessoas escolham quando vivem à margem das informações? Não tenho dúvidas de que essas pessoas tenham acesso a informações acerca de seus direitos, ou pelo menos a parte deles, mas duvido muito que tenham incorporado sua noção e, dessa forma usem o conceito de reflexividade para construir suas auto-identidades. Isso está baseado nas inúmeras entrevistas que realizei com os/as pacientes e seus familiares.

4.6 Algumas considerações

Ao terminar este capítulo, faço-o com a convicção de ter apresentado uma discussão teórica que me proporcionou abranger meu foco de investigação.

Apresentei a noção de representações sociais, definindo-as como imagens construídas sobre o real. As representações sociais manifestam-se por meio das práticas sociais, e por consequência por práticas discursivas, e se institucionalizam. Sem dúvida, sua mediação privilegiada é a linguagem, tomada como forma de conhecimento e de interação social.

Tentei mostrar por meio deste capítulo que a coadunação desse campo de saber com a ADC se constrói com base em algumas similaridades entre ambas. Em primeiro lugar, a preocupação das duas teorias com os problemas sociais. Em segundo, mas não menos importante, o fato de ambas privilegiarem a linguagem como um sistema aberto, atentando para uma visão dialética que percebe os textos não só como estruturas no sistema, mas com caráter potencializador de inovações: toda instância discursiva “abre o sistema para novos estímulos de seu meio social” (Chouliaraki e Fairclough 1999:141). É nesse sentido que a linguagem é considerada como um sistema aberto a mudanças socialmente orientadas, o que promove sua capacidade teoricamente ilimitada de construir significados.

Também pretendi que este capítulo fosse a continuação do anterior e tive como objetivo comentar sobre as bases teóricas de que precisava para refletir acerca da prática social da medicina paliativa. Essas teorias proporcionaram o entendimento de um sistema aberto constituído de redes de práticas em relações de poder e, que, por isso mesmo, não são estáveis.

Procurei enfatizar a necessidade de reflexões acerca de conceituações que me parece serem de extrema importância em estudos de representações identitárias. Com base na Lingüística, em estudos discursivos, ponderei sobre as vantagens de uma relação teórica entre representações sociais e discurso. Embora tenha consciência que a aproximação que busquei não esgota a complexidade das teorias, propus uma contribuição frente a necessária reflexão de questões de identidade, discurso, ideologia, poder, via estudo de representações sociais.

No próximo capítulo, fechando esta segunda parte do trabalho, apresentarei as ferramentas de trabalho, o percurso metodológico que precisei seguir para a construção desta tese. Passemos a ele.

5

As Ferramentas de trabalho: um caminhar com a etnografia

Fazer um trabalho etnográfico é assumir o seu pressuposto fundamental: a interação direta com as pessoas na sua vida cotidiana para poder compreender melhor suas concepções, práticas, motivações, comportamentos, procedimentos e os significados que atribuem a essas práticas.

Chizzotti (2006:65)

A epígrafe anterior é oportuna para introduzir determinados direcionamentos metodológicos que serão empregados neste estudo. Neste capítulo, pretendo explicar os procedimentos utilizados na coleta e na análise de dados para o desenvolvimento da pesquisa. Opto pela articulação de diversos métodos etnográficos. Descrevo não apenas os instrumentos de pesquisa usados, mas, também, faço um esboço das experiências e dos desafios de desenvolver um estudo que além de depender da colaboração de outros, foi realizado em situação do limiar da fronteira entre a vida e a morte. Na primeira seção, discorro acerca dos percursos percorridos. Na seção seguinte, discorro sobre a perspectiva teórica dos métodos adotados e reflito sobre a análise do discurso e a etnografia.

5.1 O acesso ao campo

Nesta seção, identificarei onde a pesquisa foi feita: 'O hospital' mostra como tudo começou; logo após, apresentarei quais foram as etapas da pesquisa e o trabalho desenvolvido em cada uma delas. A coleta de dados realiza-se precipuamente no contexto hospitalar, com a finalidade centrada em atingir meu objetivo geral: refletir acerca das representações identitárias, relacionadas à

questões de discurso, ideologia e poder, verificando qual o impacto da nova modalidade médica, a medicina paliativa, sobre os/as pacientes em cuidados paliativos e seus/suas cuidadores/as.

Ao analisar depoimentos de grupos de indivíduos vinculados ao ambiente hospitalar, bem como depoimentos de pacientes em estado terminal ou paliativos, acredito poder entender melhor questões relacionadas às representações de identidade e sua relação com os conceitos de ideologia, poder e discurso. A escolha de examinar as várias dimensões da relação paliativista-paliativos/as decorre da preocupação em entender como a identidade é construída e como se constrói discursivamente a inter-relação entre os/as participantes do discurso médico. Para isto busco, principalmente, responder minhas questões de pesquisa, que são as seguintes:

1	Como os/as pacientes terminais representam suas identidades?
2	Como as relações sociais são construídas por meio de depoimentos, relatos e entrevistas com os/as pacientes?
3	Por meio de que marcações discursivas os membros da equipe de paliativistas estariam contribuindo para a representação identitária dos/as pacientes e como esse grupo se auto-representa?
4	Como as pessoas envolvidas no evento social da medicina paliativa representam esse espaço social e como questões de poder e ideologia são percebidas no(s) discurso(s) neste modelo de assistência?

Quadro 5.1 – Questões de pesquisa.

5.1.1 O Hospital

O hospital por mim observado é um prédio especialmente construído para ser um serviço de assistência paliativa, porém atualmente somente uma de suas alas é destinada aos Cuidados Paliativos – a ala “A”.

O hospital possui três alas, ambulatório, ginásio para fisioterapia, salas para funcionários administrativos e alas destinadas às enfermarias para internação. Cada ala recebe pacientes com suas devidas especificidades. A ala “A” dispõe de vinte e um leitos, distribuídos em sete enfermarias com três leitos. As enfermarias são amplas, arejadas e claras. Os três leitos de cada enfermaria podem ser separados –

para a privacidade dos/as pacientes e familiares – por uma cortina, do tipo biombo. Para cada leito, há uma mesa de cabeceira, um pequeno armário, uma poltrona reclinável para o/a acompanhante e uma televisão.

A construção do hospital é moderna, clara e ampla, com decoração em fórmica colorida e quadros nas paredes, apenas alguns ambientes possuem ar condicionado. Todos os setores são bem sinalizados e não há um sistema de comunicação por alto-falante. Via de regra, todos os/as profissionais que atuam nesta instituição recebem os/as visitantes atenciosamente, assim, o primeiro contato com a unidade hospitalar produz um impacto positivo, também pela organização e limpeza de suas instalações físicas.

O hospital pesquisado presta assistência a cerca de 100 pacientes por mês, nas seguintes modalidades: consultas ambulatoriais, visitas domiciliares e internação hospitalar, contando com uma equipe de 285 profissionais. A parte de ambulatório especificamente para os/as paliativos/as funciona nos demais hospitais públicos de Brasília nos dias úteis e os atendimentos são realizados sem hora marcada, de modo que ocorrem esperas e filas intermináveis. Os medicamentos prescritos na consulta são fornecidos pela farmácia, em quantidade suficiente até a próxima consulta agendada.

A ala de Cuidados Paliativos atende doentes inscritos em outros hospitais públicos do Distrito Federal, em tratamento curativo que, quando categorizados como “fora de possibilidades terapêuticas”, doravante FPT, são encaminhados à assistência paliativa no hospital pesquisado. Após exame e entrevista, o/a doente recebe a informação de que naquele hospital ele/ela receberá tratamento especializado e que será encaminhado à unidade paliativa, na qual será acompanhado/a de outro modo, com atendimento mais individualizado. Caso perceba-se que o/a paciente não deseja esta informação, o/a médico/a nada comenta. Quando o/a paciente já se encontra estável, ou seja, sem dores, ele/ela recebe ‘alta’ e é aconselhado/a a voltar para sua residência. Neste atendimento, o/a médico/a agenda a próxima consulta e investiga se o/a paciente tem medicamento suficiente até a data marcada. Os familiares são solicitados a participar desta consulta de transferência, o que, por vezes, surpreende o/a doente e os próprios familiares, já que durante o tratamento curativo estes últimos não são merecedores da atenção dos/as profissionais. O que me causou estranheza nessa pesquisa foi o

fato de ter observado que alguns/algumas pacientes não demonstravam vontade de voltarem para suas casas e pediam para os /as médicos/as para ficarem mais um pouco no hospital. Uma hipótese que levanto é que talvez seja um fato ligado às péssimas condições em que vivem. A pobreza aliada à falta de condições de infraestrutura e saneamento básico parece ser tanta que até um hospital é um lugar melhor para permanecer, além disso, muitas dessas pessoas não têm o respeito que merecem durante o tempo que estão de volta ao lar, o que parece ser o caso de 'Maria'.

Não quero voltá pra casa, as criança (netos) faz muito barulho. As menina liga o som alto, eu não gosto. Peço pra baixa mas elas não quê. (entrevista de "Maria" com AIDS).

À ocasião da informação de que pode ir para casa, o/a doente é informado/a do prognóstico, do encaminhamento à assistência paliativa nas regionais de saúde próximas ao seu domicílio e seus familiares recebem todas as informações necessárias.

Não há posto de emergência no hospital, cabe às demais instituições de saúde fazer o atendimento de intercorrências agudas ou exacerbação dos sintomas dos/as doentes, estes postos de emergência costumam possuir um plantão telefônico, para orientarem familiares e pacientes, e evitar deslocamentos desnecessários. Geralmente, doentes e acompanhantes são orientados a telefonarem antes de se dirigirem à emergência. A ala "A" do hospital alvo não conta com material para reanimação, mas possui ambulância para transporte dos/as doentes, o que é informado aos seus usuários. Segundo Menezes (2004: 72) a opção da equipe pela não realização de "manobras" de ressuscitação é indicativa da aceitação dos limites da medicina, frente ao avanço da doença. Trata-se de um signo da especificidade da proposta dos cuidados paliativos.

O serviço de visita domiciliar era feito por uma equipe de médicos/as, enfermeiro/as, técnicos de enfermagem e assistentes sociais, que faziam uma primeira visita para avaliação e, usualmente, retornavam em sete dias. Este serviço encontra-se suspenso até o momento da redação dessa tese. A internação hospitalar tem por finalidade oferecer suporte clínico ocasional aos/às pacientes que

estão em casa ou sob acompanhamento ambulatorial. Promove o retorno à residência o mais breve possível, já que o ideal é que a morte ali ocorra, com o/a doente cercado/a pelos seus familiares.

5.1.2 Os meus caminhos, a “nossa” história

Tudo começou com uma profunda crise. Havia acabado de terminar meu mestrado e iniciava a dar aulas no ensino superior. Parecia que tudo estava a correr de forma ‘normal’, porém precisei procurar ‘ser mais prática’. Comecei a trabalhar como voluntária no hospital e lá me encontrei.

Descobri a existência de uma tarefa atribuída aos professores que desconhecia por completo, a da professora hospitalar. Uma docente da Secretaria de Estado de Educação que é que alocada para suprir as necessidades educacionais de alunos/as da Secretaria que quando em tratamento de saúde perdem aulas e conteúdos. Conversamos muito e fiquei sabendo das dificuldades de exercer a função de professora junto a crianças, jovens e adultos que se encontram internados.

Resolvi que trabalharia com meus/minhas alunos/as universitários/as na confecção de materiais, que atendessem as particularidades de cada pessoa internada, para posterior distribuição à professora do hospital e presenciei o processo vivido pelos/as pacientes que já vislumbram o final da vida. A partir daí, resolvi procurar toda a literatura sobre o assunto disponível. Foi nessa fase da pesquisa que encontrei o livro de Rachel Aisengart Menezes – *Em busca da boa morte* antropologia dos Cuidados Paliativos – fruto de uma tese de doutoramento. Esse foi só o início. Depois vieram muitas pesquisas, contatos e marcação de entrevistas e depoimentos que tiveram como objetivo maiores esclarecimentos sobre os/as envolvidos/as com o ‘espaço da dor’. Hoje esse trabalho representa o coroamento da minha preocupação com as representações de identidade daqueles/as que infelizmente já não estão mais entre nós, mas que muito me ensinaram e possibilitaram que como pesquisadora possa tornar pública suas vozes.

O próximo passo foi entrar em contato com o Comitê de Ética para a realização da pesquisa. Também fiz visitas ao Ministério da Saúde para entrar em contato com a parte burocrática. A fase seguinte foi esperar dois meses de intensa vistoria de documentações e pedidos de autorizações de órgãos de Saúde para entrar em ‘campo’. Finalmente no dia 18 de Dezembro de 2006 recebi a autorização do Comitê de Ética da Secretaria de Estado de

Saúde do Distrito Federal.

No início de 2006 , tive o primeiro contato com a pessoa responsável por Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde. Esse primeiro contato foi um encontro rápido, apenas para conhecê-la e para marcar o segundo encontro. No segundo momento, falei um pouco mais sobre a pesquisa e ela indicou alguns livros sobre Cuidados Paliativos e alguns artigos de médicos/as brasileiros/as. Ainda nesse mesmo encontro possibilitou-me ter toda a documentação oficial do modelo de assistência paliativa no Brasil. Todo esse inestimável material me foi entregue um dia depois em CD Room um dia após o nosso segundo encontro. Em agosto do mesmo ano foi feita a visita ao hospital da rede de saúde, para conhecer melhor o hospital e a equipe, mas foi apenas uma primeira visita para conhecer o local

O mesmo foi feito no mês de Outubro de 2006 no hospital que de fato foi alvo de minha pesquisa. Neste hospital a chefe da Unidade de Paliativos , possibilitou meu primeiro contato, agora como pesquisadora, com alguns/algumas paliativistas da instituição, também neste dia marcamos nossa primeira entrevista que ocorreu uma semana depois. Por questões éticas o nome desses/as profissionais será resguardado.

A coleta de dados realizou-se precipuamente nesta instituição de saúde, embora tenha visitado outros hospitais, porém, nestes últimos não colhi dados porque não se trata de hospitais de Cuidados Paliativos mas sim de hospitais que seguem os modelos de medicina científico-tecnológica e, portanto, não caberia maiores investigações. Para atingir meus objetivos de pesquisa e devido ao próprio enfoque da pesquisa de entender todas as vozes vinculadas aos Cuidados Paliativos: agentes paliativistas; pacientes e seus/suas acompanhantes foram ouvidos/as. A escolha de examinar as várias dimensões do discurso e das identidades em Cuidados Paliativos decorre da preocupação em entender como a construção identitária e as relações de poder a ela subjacente funciona no âmbito do modelo de assistência paliativa.

5.1.3 Sobre as etapas da pesquisa

1ª Etapa:

- a) Pedido de autorização junto ao Comitê de Ética;
- b) Visita aos hospitais com modelo paliativista e não paliativista.
- c) Visita ao Ministério da Saúde;
- d) Análise de entrevistas coletadas nessas visitas.

A pesquisa foi realizada no hospital com modelo paliativista, por ser este especialmente preparado para receber os/as doentes portadores/as de alguma doença cancerígena ou degenerativa. Nesta fase foi feita uma investigação das origens dos Cuidados Paliativos, com o propósito de investigar possíveis mudanças na forma de tratamento, neste modelo de assistência.

2ª Etapa:

a) Trabalhar com a etnografia, coleta e análise de dados.

A etnografia, segundo o antropólogo Clifford Geertz, é uma descrição cultural 'densa', ou interpretativa, de estruturas conceituais interligadas, e muitas vezes superpostas, que se apresentam de forma implícita, cabendo aos/às pesquisadores/as compreendê-las e apresentá-las:

“Fazer a etnografia é como tentar ler (no sentido de ‘construir uma leitura de’) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerência, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escrito não com sinais convencionais do som, mas com exemplos transitórios de comportamento modelado.” Geertz (1989: 7).

b) Os principais métodos empregados são: a observação participante³⁵; entrevistas feitas através de gravações de áudio da equipe de paliativistas e de pacientes; narrativas de episódio³⁶, gravações de conversas autênticas com os/as pacientes, e-mail, coleta de dados em documentos oficiais, resoluções e portarias do Ministério da Saúde, além das minhas notas de campo.

Acredito que seja necessário explicar o porquê da escolha desses métodos em particular, pois em uma pesquisa qualitativa as nossas escolhas e os nossos propósitos nunca são neutros.

O engajamento pessoal do/a pesquisador/a com o problema pesquisado não implica uma parcialidade negativa, contanto que especifique sua perspectiva de análise e não simule uma suposta ‘imparcialidade científica’. Minha escolha metodológica de fazer a observação participativa se deve precipuamente à necessidade de reunir não apenas as percepções visuais que tinha dos/as pacientes

³⁵ Flick (2004: 152) ao citar Denzin diz:” a observação participante será definida como uma estratégia de campo que combina, simultaneamente, a análise de documentos, a entrevista de respondentes e informantes, a participação e a observação diretas, e a introspecção.” (1989b : 157-158.)

³⁶ Na seção 5.4.2 deste capítulo discorro sobre o conceito de entrevistas episódicas ou narrativas episódicas.

e da equipe no hospital, mas também de sentir-me um membro situado no aqui e agora das situações e dos ambientes da vida cotidiana como fundamento da investigação e do método.

Já a opção por utilizar de entrevistas semi-estruturadas deu-se como uma consequência de minhas observações participativas. Nas entrevistas que conduzi, foram utilizados procedimentos metodológicos da pesquisa etnográfica. As circunstâncias sociais que pretendi estudar foram como as relações sociais e as representações de identidades de doentes são construídas no tecer das vozes colhidas.

A intenção foi identificar através, das 'entrevistas episódicas' e das conversas, quais mudanças sociais acarretaram mudanças discursivas na prática do discurso no modelo paliativo, implicando sua constituição na modernidade tardia. Por fim, creio que o método múltiplo que caracteriza a etnografia reduz o risco de abordagem unilateral do tema.

3ª Etapa: a finalização

Avaliação dos resultados da pesquisa e retorno ao hospital para apresentação desses resultados a toda a equipe de paliativistas através de palestras e/ou seminários. Infelizmente, o mesmo não pode ocorrer com os/as pacientes porque todos /as foram a óbito, porém foi feita uma reunião informal com algumas pessoas, familiares e/ou acompanhantes dos/as mesmos/as.

Após essa primeira apresentação das etapas da pesquisa, argüirei sobre a importância da etnografia para a ADC.

5. 2 A articulação teórico-metodológica: etnografia e a Análise de Discurso Crítica (ADC)

Nosso mundo, e nossa vida, vêm sendo moldados pelas tendências conflitantes da globalização³⁷ e da identidade. A revolução da tecnologia da informação e a reestruturação do capitalismo introduziram uma nova forma de

³⁷ Fairclough (2003a: 217) define: "Globalização: Trata-se da tendência contemporânea dos processos econômicos, políticos e sociais em operar em uma crescente escala global. Este conceito é controverso, por isso o termo apresenta-se entre aspas (...) discute-se que 'globalização não é um processo especificamente contemporâneo, mas sim um processo a longo prazo em que muitas partes do mundo estão marginalizadas numa economia dita global. As mudanças atuais são provavelmente melhor vistas como uma nova guinada no processo 'de dar uma nova dimensão' às relações entre os níveis global, regional, nacional e local. Essa nova dimensão afeta o discurso e depende das mudanças do mesmo". (tradução minha).

sociedade, a sociedade em rede (Castells, 2002). Essa sociedade é caracterizada pela ‘mundialização’ de diversas atividades, entre elas as ligadas às questões de saúde. As redes de políticas que envolvem os sistemas de assistências médicas não podem ser restritas a um tipo de discurso ou identidade, e sim com uma rede complexa, que pode ser entendida apenas com uma etnografia extensa e que busca entender as várias vozes embutidas no discurso. Além disso, o discurso da relação médico-paciente não significa uma mera descrição lingüística, porém, uma reflexão sobre as ideologias, as vozes subjacentes a esse discurso.

Na pesquisa etnográfica é necessário que o/a pesquisador/a reflita na escolha do método ou métodos a ser/em utilizado/s. No caso dessa pesquisa, um dos métodos escolhidos, foi a entrevista. A escolha desse método causou-me a sensação de ‘compartilhamento’ porque minhas entrevistas foram feitas de forma informal e os/as participantes manifestaram-se livremente sem a minha imposição. Essa condição foi fundamental para propiciar um maior conhecimento do/a pesquisador/a e do/a participante. Como demonstrado em uma das minhas notas de campo abaixo:

Hoje percebi o quanto eu mesma tinha uma visão estigmatizada frente à morte. Depois de passar a tarde conversando com “Janaína” percebi que nossa conversa foi cheia de risos e gargalhadas. Fiquei pensando como isso poderia ser possível dentro de um hospital, e pior, em uma ala de doentes que estão com seus dias contados. Enfim, hoje aprendi algo novo. (nota de campo do dia 17/01/07).

Percebo-me nesta nota como pesquisadora que desconhece questões do ambiente pesquisado e, também, que tem a oportunidade de rever seus valores e crenças.

A pesquisa etnográfica não é alheia à questão de gênero no campo: Influencia o entrosamento com os/as pesquisados/as. As mulheres estavam sempre dispostas a serem entrevistadas, até porque, era um momento que tínhamos para falarmos de outras coisas que não só a doença. Tínhamos algo para compartilhar: o fato de gostarmos de fazer coisas em comum, como por exemplo, trabalhos manuais. Já com os homens a receptividade não foi a mesma.

Alguns demonstram claramente que têm preferência por ser entrevistados por outros homens, como “José”.

Como custei a conseguir que José quisesse falar comigo. Ele é sempre tão fugidio, todo dia me dá uma desculpa. Sinto que ele não quer falar comigo, talvez pelo fato de eu ser uma mulher, afinal já me perguntou se era só eu na pesquisa, se não tinha um homem trabalhando comigo. (nota de campo do dia 18/01/2007).

Logo após a transcrição das entrevistas gravadas, refletia sobre a necessidade de discutí-las com os/as participantes da pesquisa. É preocupação de o etnógrafo permitir a oportunidade de manifestação dos sujeitos de pesquisa sobre como eles/elas foram descritos/as textualmente. Muitas foram às vezes que eles/elas modificaram alguns de seus relatos. McCracken (1988: 10) recomenda a entrevista longa.

“The long interview is one of the most powerful methods in qualitative armory. For certain descriptive and analytic purposes, no instrument of inquiry is more revealing. The method can take us into the mental world of the individual, to glimpse the categories and logic by which he or she sees the world.”³⁸

Após a conclusão das entrevistas, a triangulação vem à tona como um elemento crítico na prática da ciência social: ‘acrescentando’ uma camada de dados à outra para construir um edifício confirmatório. Nas palavras de Stubbs (1983: 234).

The term *triangulation* is used in different ways, but essentially it refers to collecting and comparing different perspectives on a situation. (...) any method may be good for generating ideas, and that a combination is probably best. (1983: 234)³⁹

A triangulação não é uma ferramenta, nem uma estratégia de validação, mas uma alternativa à validação. Assim, a melhor maneira de compreendermos a combinação de métodos múltiplos, materiais empíricos, perspectivas e observações em um único estudo são como uma estratégia que acrescenta rigor, amplitude e profundidade a qualquer investigação. A Figura 5.1 é uma tentativa de demonstração dos meus instrumentos para a coleta de dados e a Figura 5.2 para a minha análise dos dados.

³⁸ A entrevista longa é um dos métodos mais poderosos no arsenal qualitativo. Para determinados propósitos descritivos e analíticos, nenhum instrumento de pesquisa é mais revelador. O método pode nos levar ao mundo mental do indivíduo para enxergar as categorias e a lógica pelas quais ele ou ela vê o mundo. (minha tradução).

³⁹ O termo triangulação é usado de diferentes maneiras, mas essencialmente se refere à coleta e a comparação de diferentes perspectivas sobre uma situação (...) nenhum método pode ser bom para a geração de opiniões, mas, provavelmente, a combinação de métodos seja melhor. (minha tradução).

A figura indica que os métodos escolhidos não têm nenhuma preponderância entre si. Antes a escolha tem como argumento a demonstração de que os métodos possuem uma relação de complementaridade.

Triangulação

Figura 5.1: Instrumentos para a coleta de dados

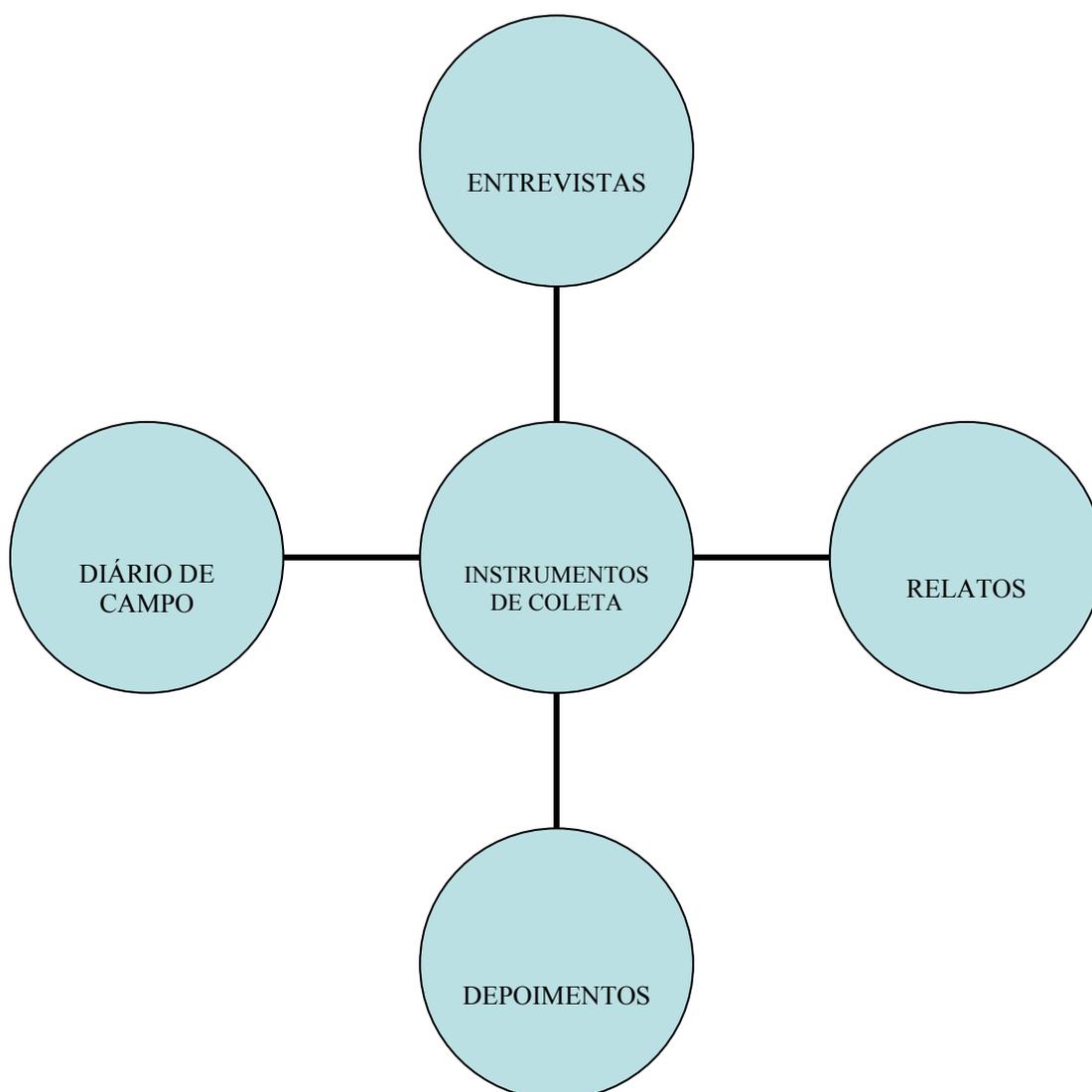
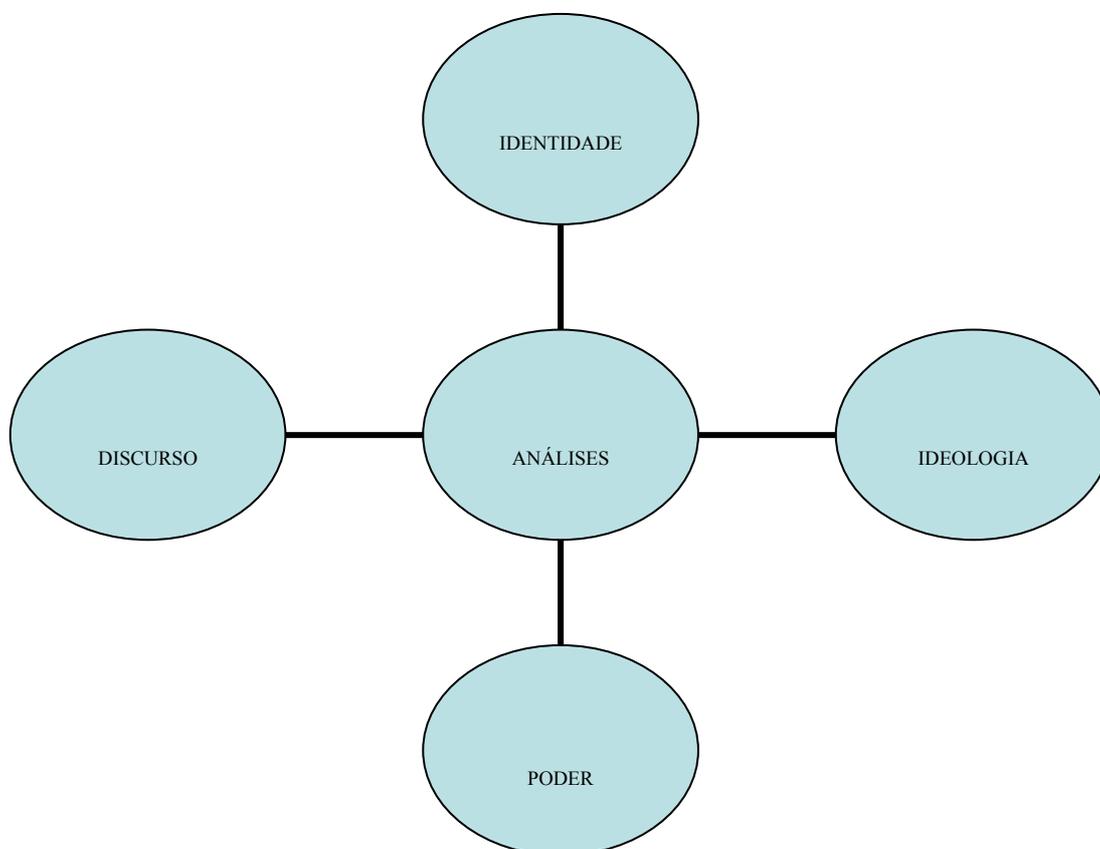


Figura 5.2: Análise de dados

Nesse sentido, os dados foram coletados no contexto da instituição hospitalar e em fontes como: análise de documentos e leis (resoluções e portarias do Ministério da Saúde) entrevistas com representantes do Estado, períodos de observações nos hospitais, entrevistas com equipe de paliativistas de Brasília, conversas informais e encontros no MS (Ministério da Saúde) na seção de Diretoria de Assistência à saúde, Coordenação de Assistência a Hospitais e Coordenação geral de média e alta complexidade, sessão que cuida dos paliativos no Brasil. As experiências com a equipe de paliativistas e pacientes paliativos/as são variadas: entrevistas com gravação de áudio, conversas de corredor, entrevistas por correio eletrônico e por telefone ou respondidas por escrito e notas de campo. Todos esses dados provêm de diversas fontes, mas são todos interligados. A partir desse ponto confrontei as interpretações dos/as participantes com as minhas próprias. A essência desta tese é de captar a relação entre o discurso das equipes de paliativistas e os/as doentes paliativos/as na construção de suas identidades.

A identidade de paliativistas e paliativos/as não está ligada somente ao discurso institucional da medicina e da identidade médica coletiva, trata-se de mundos de pessoas, das experiências do dia-a-dia de doentes. A doença é um fato cultural muito mais do que biológico.

Ao pedir aos/às pacientes para falar sobre suas experiências nas unidades com modelos paliativos, destaca-se a narrativa episódica. Eles/elas falam sobre suas experiências com a morte e com a vida, sobre seus planos e projetos no final de suas vidas e como encaravam a vida antes da doença. Alguns/algumas têm uma tendência de omitir essas experiências, planos e projetos, talvez estejam sendo mais reservados, talvez estejam apenas preocupados com o serviço médico e tenham medo de falarem algo desfavorável sobre o novo sistema de assistência. De certa forma, esses relatos dependem do contexto e, também, remetem à questões de confiança e confidência na etnografia – até que ponto podem confiar no/a pesquisador/a?

Trabalhar com a etnografia não é fácil. O/a pesquisador/a deve ter sempre em mente que sua relação com os/as participantes de pesquisa está baseada na colaboração e no engajamento no campo e algumas questões reflexivas foram feita por mim, a mim mesma, durante as várias madrugadas de trabalho de leitura das notas de campo ou durante a releitura de meus dados. Como posso revelar histórias de vida de pacientes em estado de alta fragilidade, na fronteira entre a vida e a morte, sem quebrar a confidencialidade? Como posso usar as palavras da equipe de paliativistas contra eles/elas, quando eles/elas mesmos/as se colocam na posição de enfrentamento com o modelo de medicina científico-tecnológica/medicina paliativa? Todas essas perguntas reiteram o dilema do/a pesquisador/a na medida em que procura manter a confidencialidade e ao mesmo tempo desenvolver a agência:

“If qualitative researchers see themselves as political activists as well as researchers, they must resolve another dilemma: they have to reconcile their conflicting responsibilities as researchers/protectors and activists/exposers.” (Baez, 2002: 36)⁴⁰.

Segundo Baez (*idem, ibidem*), a relação entre a confidencialidade e a agência é contraditória, representam dois mundos paralelos e, ao mesmo tempo, são

⁴⁰ “Se os/as pesquisadores/as, consideram-se ativistas políticos assim como pesquisadores/as, devem resolver: devem conciliar as responsabilidades como pesquisadores/as /protetores/as e ativistas/expositores/as”. (tradução minha).

intimamente costuradas.

Quando estava fazendo a pesquisa no hospital e, mesmo depois de ter terminado, fiz muitas amizades com a equipe e com alguns/algumas pacientes e isso pode de certo modo abalar a confidencialidade a mim depositada? Será que essa confidencialidade pode impedir a geração de dados mais importantes? Ainda nas palavras de (Baez, 2002: 42) em pesquisa engajada com a transformação social, voltada a articular a desigualdade, qual deve ser sacrificada: a agência ou a confidencialidade? É difícil, mas é a reflexão dessas questões que o/a pesquisador/a deverá fazer para trabalhar com transparência na pesquisa.

I define agency and transformation in relation to the *possibilities for resistance from the margins of power*. To set the stage for this agency, qualitative research should be transformative; that is, it should serve emancipatory efforts to resist oppression. To be transformative, qualitative researchers must subject to question the idea of confidentiality.⁴¹ (Baez, *op.cit*:36).

Para isso, é preciso que estejamos dispostos a assumir riscos, que podem destruir a confiança. Os/as pesquisadores devem advogar por metas políticas transformadoras voltadas a grupos e indivíduos historicamente marginalizados. Isto requer abertura e a tomada de riscos é assustador e perigoso, claro, mas necessário para a agência crítica e o movimento. (Baez, *op.cit*: 55).

Uma outra preocupação que tive durante a pesquisa foi quanto ao método da observação participativa.

Na observação participativa entre os/as pacientes e seus familiares e ou amigos voluntários, cumpre notar a franqueza com a qual as dificuldades e as experiências referentes ao modelo de assistência ou a questões da rotina hospitalar são consideradas. É uma questão de segurança do grupo e de 'pertencimento'. Ao mesmo tempo, há os/as pacientes que possuem uma renda muito baixa e que se sentem tratados/as de forma diferenciada quando precisam deixar o hospital e voltar para casa. Estas são questões que precisam ser analisados com cuidado e atenção.

Por isto este estudo propõe integrar a abordagem da etnografia à análise de discurso crítica (ADC), posto que busca construir uma perspectiva de reflexão sobre as noções de identidade, voz e outro. Nesse sentido, a etnografia não é apenas uma

⁴¹ "Defino agência e a transformação em relação às possibilidades de resistência das margens do poder. Para estabelecer um cenário para a agência e a transformação, a pesquisa qualitativa deve ser transformadora; isto é, deve contribuir a esforços para resistir à opressão. Para ser transformadora, os/as pesquisadores/as qualitativos/as devem questionar a noção de confidencialidade." (tradução minha).

metodologia em si, mas um processo complexo de registrar, redigir e construir as experiências e os dados do trabalho de campo. É um trabalho de integração de múltiplas perspectivas, vozes e significados para desenvolver a reflexão.

O papel do etnógrafo segundo Atkinson e Hammersley (1983: 2) é de participar pública e secretamente da vida diária das pessoas por um período prolongado de tempo, observando o que acontece, escutando o que é dito, fazendo perguntas; na verdade, coletando qualquer dado que esteja disponível, iluminando as questões com as quais ele se ocupa. Isto foi feito durante toda a pesquisa. A posição de van Maanen⁴²,(1988) corrobora com este posicionamento. A etnografia não pretende criar ou reforçar estereótipos. Ao contrário, procura fomentar reflexões sobre a ambivalência pós-moderna (Giddens, 2002; Harvey, 2000; Bauman, 1999) focalizando especificamente questões de identidade, no caso desta tese, representações de identidade mediadas por questões de ideologia, poder e discurso.

5.3. Um estudo etnográfico crítico e uma abordagem fortalecedora

A etnografia crítica tem uma série de características que a aproximam da proposta de consciência crítica da linguagem. Para ressaltar o que já foi mencionado antes é preciso lembrar que a etnografia crítica é um processo de pesquisa interativo e colaborativo que leva os/as participantes da pesquisa a considerar algumas noções de linguagem em termos de sua prática discursiva.

O nascimento da etnografia clássica segundo Denzin & Lincoln (2006: 27) se dá com os textos de Malinowski e, ainda hoje, são cuidadosamente examinados em relação às informações que podem passar aos 'novos' etnógrafos quanto às formas de conduzir o trabalho de campo, de registrar as notas de campo e de escrever a teoria.

Os dois livros de Geertz, *A interpretação das culturas* (1989) e *O saber local* (1997) são duas obras de defesa da idéia de que as velhas abordagens funcionais, positivistas, comportamentais, totalizadoras às disciplinas humanas estavam cedendo lugar a uma perspectiva mais pluralista, interpretativa e aberta. Essa nova perspectiva tomou como ponto de partida, as representações culturais e seus

⁴² Van Maanem, em seu livro *Tales of the field*, escreve sobre a ambivalência inerente ao processo de escrever a etnografia: “ Não há nenhuma maneira de ver, ouvir, ou representar o mundo de outrem, que seja completa e universalmente válida ou correta”(1988:35). (tradução minha).

significados. O termo cultura aqui utilizado não se refere à cultura no sentido de uma comunidade, mas de um grupo significativo, com um espaço definido dentro da sociedade. A cultura à qual me refiro não consiste em algo estático, rígido, concretamente perceptível. Ao contrário, adoto a concepção de van Maanen (1988: 3): para quem “a cultura é expressa (ou constituída) apenas pelas ações e palavras de seus membros”⁴³. Ou seja, a visibilidade da cultura dá-se por meio de sua representação. É necessário, pois, interpretá-la – é essencial ouvir, ver e fazer as anotações de campo.

Thomas, 1993 define a etnografia como um processo de pesquisa em que se realiza um trabalho de campo. Com base nesse trabalho, que compreende observação próxima, registro e engajamento na vida diária de outras pessoas, são feitos relatórios, enfatizando detalhes descritivos da cultura observada.

Uma vantagem bastante óbvia da etnografia é a relação que se desenvolve entre pesquisadores/as e participantes, permitindo uma real aproximação à interpretação correta dos dados. Nessa perspectiva, os/as participantes são valorizados. Além da etnografia crítica há a proposta que visa à transformação de relações de poder como, por exemplo, a Consciência Crítica da Linguagem (Clark *et alii*, 1991; Fairclough, 1992a) que tem por objetivo despertar a consciência dos sujeitos envolvidos. A natureza destas duas propostas, que implicam uma estreita interação entre os/as participantes de pesquisa que propõem formas de ação que pretendem o *fortalecimento* dos/as participantes envolvidos na investigação, requer um cuidado especial do/a pesquisador/a quanto aos aspectos éticos no desenvolvimento da pesquisa e seus resultados. As questões de *ética e poder* em pesquisa sobre a linguagem têm sido objeto de recentes trabalhos (Cameron *et alii*, 1992; Gieve e Magalhães (orgs.), 1994) que destacam, entre outros aspectos, a relação entre poder e conhecimento, a não neutralidade da ciência social, o status do conhecimento acadêmico, as relações entre pesquisador/pesquisado.

A opção pela etnografia crítica foi essencial no que diz respeito às representações de identidades. Em minha observação é primordial que isto seja examinado. Os/as participantes pesquisados/as quiseram participar da pesquisa por reconhecerem que questões identitárias fazem parte do processo das relações médico-paciente.

⁴³ “The culture is expressed (or constituted) only by the actions and words of its members “.

Quando se trabalha com etnografia crítica, há o propósito de desencadear um comportamento crítico – parte-se da premissa de que toda vida cultural está em constante tensão entre controle e resistência. O comportamento crítico pode revelar-se um instrumento de combate à domesticação ideológica.

A domesticação ideológica resulta em um sentimento de satisfação com nossas condições de vida (Thomas, *idem*: 7 - 9). Ela nos leva a uma forma de ignorância benigna e absolve-nos de certos tipos de responsabilidade social: compete a outros, por exemplo: médicos/as, peritos e entidades governamentais, a solução de problemas sociais.

A etnografia crítica tem uma série de características que a aproximam da proposta da etnografia tradicional. Segundo Thomas (1993) a etnografia crítica é a etnografia convencional com um objetivo político (*idem, ibidem*). Ambas têm em comum algumas características fundamentais: como a confiança na interpretação qualitativa dos dados; regras para o método e análise etnográficas; adesão ao paradigma do interacionismo simbólico e preferência por desenvolver “grounded theory” - teoria baseada em dados.

Existem, porém, diferenças entre ambas. A convencional observa e descreve o que é; a crítica indaga o que poderia ser; a convencional estuda a cultura com o propósito de descrevê-la; a crítica para mudá-la. Os/as etnógrafos/as críticos/as usam os seus trabalhos com objetivos emancipatórios ou para negar influências repressivas que levam à dominação social desnecessária de grupos. A *emancipação* refere-se à separação de modos constrangedores e da ação para realizar possibilidades alternativas. E a *repressão* é condição pela qual o pensamento e a ação são reprimidos para impossibilitar o reconhecimento dessas alternativas. Para a sobrevivência de qualquer sociedade, é necessária a repressão de alguns atos, entre eles comportamentos predatórios, ou a imposição de normas sociais como a linguagem, mas nem todas essas limitações são igualmente necessárias ou benéficas para a harmonia e o crescimento social.

Na pesquisa, ou melhor, no processo de observação da realidade, de contato e interação com os sujeitos de pesquisa, o/a etnógrafo/a crítico/a tenta identificar focos de repressão entre outros; em seguida, investiga sua possível origem, reflete sobre a repressão e sugere modos de resistir a ela.

São constantes os momentos de reflexão e escolha, em que o/a pesquisador/a terá de refletir e decidir, e, nesse processo, a insegurança e tensão são naturais. Considero que na etnografia crítica esses aspectos tornam-se mais intensos, devido à complexidade e delicadeza dos objetivos de transformação e de fortalecimento. Entretanto, a observação dos princípios éticos nas diferentes etapas da pesquisa poderá permitir que se trabalhe com mais segurança, pois o/a pesquisador/a terá sempre a consciência da responsabilidade de seu trabalho, dos efeitos que possa ter nos sujeitos envolvidos, contando com a participação destes, ficando atento a todos os detalhes nos momentos de entrevistas e conversas face a face.

A etnografia crítica considera a posição dos sujeitos envolvidos e a relação deles com a pesquisa, sem impor aos participantes a condição de objeto. Desde o início da pesquisa, propus que houvesse participação ativa dos/as participantes no processo e isso ocorreu. Desse modo é preciso não deixar dúvidas de que a pesquisa fortalecedora e suas preocupações quanto ao poder, também, foi foco de minha atenção durante toda a pesquisa.

A questão do poder foi tratada quanto à relação pesquisador/a e pesquisado/a, durante o período da pesquisa. Segundo Cameron *et al.* (1992: 13-26), há três posições que o/a pesquisador/a pode ter em relação aos participantes na pesquisa: ética, defesa e fortalecimento. Embora possamos nos perguntar como se fortalece um/uma doente terminal, lembro que esta é uma pesquisa preocupada com uma reflexão que não se esgota em um tempo determinado. Certamente, os/as pacientes que participaram deste trabalho não poderão usufruir dos resultados desse esforço de reflexão, porém acredito que este possa estar a serviço de trabalhos futuros.

Quanto à ética, efeitos exploradores e de dano decorrentes do fato de ser participante de pesquisa têm sido reconhecidos há longo tempo pelos cientistas sociais. Na pesquisa ética, o/a pesquisador/a deve evitar o abuso dos participantes, deverá garantir que a privacidade das pessoas seja protegida por pseudônimo quando os dados forem publicados. Na pesquisa ética, há, então, uma preocupação em minimizar os danos do /a pesquisado/a e reconhecer a sua contribuição.

A posição de *defesa* caracteriza-se por um compromisso do/a pesquisador/a de fazer pesquisa *sobre*, mas também, *para os sujeitos*. Essa linha vem sendo

seguida nas situações de trabalho de campo, em que o/a pesquisador/a é convidado/a a usar sua competência e autoridade para defesa dos interesses dos sujeitos, envolvendo-se em suas campanhas sejam elas relativas à saúde e à educação, autonomia cultural ou política, direitos da terra, falando em favor deles.

Antes de tratar de fortalecimento, os autores tratam da questão de poder com base em Foucault: o *poder* é considerado como uma propriedade que algumas pessoas em alguns contextos podem ter mais do que outras. Como se sabe, a relação entre médicos/as e pacientes é historicamente perpassada por questões de poder. O poder não é monolítico, isto é, ele não vem de uma só fonte, porque o poder opera em muitas divisões sociais; qualquer indivíduo precisa ter uma identidade complexa e múltipla. A pessoa se torna um intrincado mosaico de diferentes potenciais de poder em diferentes relações sociais: quem é dominado em uma relação social particular, pode vir a ter um desenvolvimento poderoso de discurso oposicional de resistência. Um exemplo disso seria o poder exercido pelos movimentos feministas, negro, orgulho gay.

O fato de ver o poder assim de modo mais complexo nos leva a não identificar grupos fixos e estáticos de pessoa sem poder. Tendo em vista o fortalecimento, tomei como base os pontos principais da pesquisa fortalecedora propostos por Cameron *et alii*. (1992). A pesquisa fortalecedora é a pesquisa *sobre, para e com* (*idem, ibidem*). São três as questões a serem consideradas: as pessoas não são objetos e não deveriam ser tratadas como objetos, isto implica a adoção de métodos interativos; os sujeitos têm suas próprias agendas e o/a pesquisador/a deveria tentar respeitá-las, destaca-se a importância das agendas dos próprios sujeitos; se é bom ter conhecimento, é bom partilhar também; trata-se da questão do 'feedback' e do partilhar conhecimento. O 'com' implica o uso interativo ou dialógico dos métodos de pesquisa, oposto ao distanciamento das estratégias positivistas.

Na pesquisa fortalecedora é possível perceber que as pessoas pesquisadas tenham, como primeira reação, a 'velha' postura de: (apesar de tudo é melhor ficar no hospital que tem recursos do que em casa 'incomodando' os outros) desconhecem os próprios direitos, ou seja, acham que são um peso e que o Estado está fazendo-lhes um favor. Trata-se de um problema abordado por Thomas (1993:5):

Dominação social desnecessária existe quando são construídas limitações dentro da vida cultural e social de modo a promover tal desigualdade (Schroyer, 1975). As normas que distribuem poder no uso da linguagem moldam deferências ou rituais de cortesia ou determinam a forma e conteúdo de cursos superiores é, contudo, alguns caminhos que algumas pessoas são capazes de tomar para dominar outras de maneira culturalmente aceitável. (Tradução minha).⁴⁴

A atividade de pesquisa sempre é complexa, esta não fugiu à regra, tendo em vista os diferentes papéis que exercia no meio hospitalar e às relações de poder implícitas e evidenciadas nesse âmbito, afinal, eu era a figura de uma professora pesquisadora de uma das mais conceituadas universidades do país e eles/elas muitas vezes auto-rotulavam-se de ignorantes, sem nenhuma instrução, bem como, faziam comentários estigmatizados. Porém, permaneci atenta à minha proposta inicial. Avaliei, em diversos momentos, minha atuação como pesquisadora. Para tanto, contei com as análises das minhas notas de campo e de todos os dados já coletados dos sujeitos pesquisados no decorrer da pesquisa.

Uma pesquisa que busca o fortalecimento dos sujeitos pesquisados, que se pretende participante, não pode aceitar a primazia do/a pesquisador/a em estabelecer e guiar a agenda de pesquisa. Surge a necessidade de uma posição contrária ao credenciamento. Na definição de Thomas (1993: 28), credenciamento compreende o fato de que alguns, cuja competência é oficialmente certificada, são investidos de maior poder e influência para impor a outros sua visão sobre a ordem das coisas.

No primeiro encontro, minha expectativa girava em torno de diversas informações a respeito dos/as pacientes/as, e da equipe de paliativistas fornecida pelos/as mesmos/as. Propus estabelecer alguns parâmetros para mim quanto à conscientização de cada um/a acerca de seus/suas participações na pesquisa. Quis fazer parte de sua história de vida. Em alguns momentos, algumas questões como idade, local de moradia, foram feitas com a intenção de 'transporte' para seus mundos.

Assim, mesmo quando os sujeitos ainda não haviam decidido tornarem-se

⁴⁴ *Unnecessary social domination* exists when constraints are built into cultural and social life in ways that promote such inequality (Schroyer, 1975). The norms that distribute power in language use, shape deference or courtesy rituals, or determine the form and content of college courses are but a few ways that some people are able to dominate others in culturally acceptable ways.

co-agentes da pesquisa, foi possível extrair de todo material colhido (as observações feitas), entre eles minhas notas de campo, aquilo que cada um parecia desejar isto é, a maioria parece ter ficado entusiasmada com os possíveis resultados. Essa pesquisa poderia servir para apontar que eles/elas sentem-se discriminados e que não gostam disso, o que pode ser percebido pela fala de ‘Ema’.

Chorando muito, ‘Ema’ comentou que no Hospital de Base foi tratada muito mal e que ela queria processar o médico.” Ele disse: Aqui não é lugar de vela preta e caixão eu me senti tão mal minha filha era como se o meu lugar fosse o cemitério e não o hospital. Entrevista do dia 20/01/2007.

O relato de ‘Ema’ mostra como pode ser cruel qualquer forma de discriminação por isso, tentei manter-me atenta ao processo da pesquisa e não apenas ansiar por resultados. Sabia da possibilidade de descobrir outras respostas, diferentes daquelas que achava que se encontraria assim não fosse; não estaria usando o método da etnografia crítica: “nós sempre devemos estar preparados para mudar nossas opiniões sobre um tópico” (Thomas: 1993-35).

5.4 A geração de dados: o processo etnográfico

Com o intuito de construir a etnografia como um contexto de múltiplas perspectivas e vozes, a geração de dados segue vários passos: entrevistas longas e não-estruturadas (McCracken, 1988), o levantamento de dados em documentos oficiais, a coleta de depoimentos (em entrevistas) observações e notas de campo.

Equipes de paliativistas	Pacientes	Depoimentos entrevistas por e-mail/telefone/face-a-face,	Observações e notas de campo
Hospital paliativista, Ministério da Saúde, Membros da DAS	Pacientes do hospital, Pacientes; Familiares e ou acompanhantes.	Entrevistas/relatos de pacientes Entrevistas com os principais representantes do Ministério da Saúde, DAS, diretores dos hospitais, equipe de paliativistas Depoimentos.	Notas de campo geradas de entrevistas; notas de campo geradas de gravações

Quadro 5.2 Os dados da pesquisa

5.4.1 Procedimentos de geração de material empírico: a pesquisa de campo

Conforme o Quadro 5.2, analisei o discurso em documentos oficiais, porém esta análise serviu somente para corroborar o discurso hegemônico e burocrático. Busquei na análise de depoimentos e em entrevistas realizadas com funcionários do Departamento de Assistência à Saúde, mais precisamente do Departamento de alta e média complexidade, órgão ligado ao Ministério da Saúde, refletir sobre os papéis dos atores envolvidos com a burocracia.

Além disso, foram entrevistados/as os/a) representantes das equipes de paliativistas que trabalham diretamente com os/as pacientes paliativos/as e com os/as seus familiares. Isto foi feito depois de ter lido e explicado toda a pesquisa para eles/elas. O passo seguinte foi a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme Resolução 196/96 (Brasil: 1996) para a autorização formal.

A mensagem veiculada pelos paliativistas indica uma nova construção social do período final de vida do/a doente: uma antítese da 'morte social'⁴⁵. O/a paciente passa a ser alvo de atenção e investimento de uma rede ampla e abrangente de 'cuidadores', profissionais e familiares. Uma das primeiras informações que recebi é que após a apresentação geral do quadro e da atitude ideal dos familiares, uma psicóloga indica as dificuldades da trajetória recém iniciada. Os/as profissionais aproximam-se do tema da morte, enfatizando a importância da resolução das dependências jurídicas e sociais.

O objetivo da assistência paliativa é propiciar internações curtas, até que os problemas sejam controlados. A partir de então, o/a paciente retorna para a casa para que possa morrer em seu ambiente familiar, com aqueles/as que amam e por quem são amado/as. Durante a coleta de dados notei que o uso do termo 'FPT' gera certo dilema para esse grupo, pois cria um estigma social.

Por último, essas categorias (paliativos/FPT) não são apenas nomes, mas remetem a questões de organização social e controle. São nominalizações em que os/as pacientes tornam-se grupos homogêneos, mas distintos da sociedade 'sadia'. Ainda, alguns nomes têm mais prestígio; por exemplo, o/a paciente paliativo/a, disfarça, camufla a doença. Portanto, os rótulos não são termos neutros: dizer isso

⁴⁵ 'Morte social' antecede a morte biológica, e ocorre quando os profissionais de saúde ou familiares tratam o (a) doente como se ele/ela já estivesse morto. A "morte social" é iniciada quando a instituição, aceitando a morte próxima, perde o interesse no doente, tanto como indivíduo quanto como um corpo a ser cuidado". Sobre o tema, ver: Sudnow (1967: 61) e Menezes (2000a: 70).

significa dizer que o discurso é mais do que uma estratégia lingüística. Essas categorias permitem ao Estado estender o seu governo junto à sociedade civil, e, ao mesmo tempo, incorporar as pessoas como doentes ou moribundas.

Tendo em vista o perfil qualitativo da pesquisa e as várias categorias de paliativistas e paliativos/as, optou-se por trabalhar com entrevistas de 10 pacientes de grupos diversos; e foram feitas entrevistas com uma média de 30 pacientes. A dificuldade aqui é o fato de tratar-se de uma pesquisa que envolve pessoas em estado terminal. Várias foram às vezes em que estava gravando a segunda entrevista e ao chegar para a terceira o/a paciente tinha ido a óbito ou estava sedado ou, ainda dormindo, muitas vezes com dores muito fortes, enfim, eram situações extremamente especiais.

Essas e outras dificuldades, porém serviram para reforçar o ânimo de seguir em frente. Lembro que as notas de campo têm como base as entrevistas e/ou observações participativas.

5.4.2 Entrevistas⁴⁶ com os/as pacientes e as narrativas episódicas

As entrevistas semi-estruturadas com os/as pacientes apresentam depoimentos sobre as experiências desse grupo. Além disso, esses depoimentos serão considerados à luz dos depoimentos publicados em meios eletrônicos e, portanto, de domínio público, de documentos oficiais de gastos em medicamentos e dos depoimentos das autoridades vinculadas à assistência paliativa. Deve-se apontar que as entrevistas foram realizadas em grupo ou de forma individual, levando em conta os fatores de tempo e de conveniência para o/a pesquisado/a. Segue a relação dos temas da entrevista, que na verdade funcionaram muito mais como um guia facilitador.

⁴⁶ Deve-se apontar que nem todas as entrevistas foram gravadas, pois a gravação é sujeita à autorização do (a) pesquisado (a). Nos casos em que não houve a gravação da entrevista, notas de campo foram tomadas. Houve dois estilos de notas: um com anotações abreviadas e outro com notas mais elaboradas, redigidas fora do campo. Essa prática foi seguida mesmo em casos em que houve a gravação da entrevista. Ainda é essencial observar que, em alguns casos, as entrevistas foram respondidas por escrito, devido aos fatores de tempo e distância.

Temas da entrevista com os/as pacientes
<p>Idade; Educação; Família-vida familiar; Religião/ Crenças; Profissão; Rotina; Interesses – gostos; Essas questões servem como forma de incentivar a conversa;</p>
<p>Contato com a equipe; Contato com os familiares; Experiências com os/as outros/as pacientes; Planos.</p>

Quadro 5.3 Roteiro dos temas de entrevistas

Desdobramento dos temas:

- (a) Como você está se sentindo hoje?
- (b) Conte-me um pouco sobre sua vida, sua família.
- (c) Conte-me um pouco da sua história depois que adoeceu.
- (d) De que maneira você é tratado/a aqui no hospital?
- (e) Como era a sua rotina, suas tarefas do dia-a-dia, antes da internação?
- (f) O que você gostaria que mudasse aqui no hospital?
- (g) Quais suas sugestões para que a vida dos pacientes fique melhor?
- (h) O que mais traz prazer a você?
- (i) Quais são os seus objetivos imediatos?
- (j) Além da dor e da doença, o que mais a/o incomoda?

Não depositei demasiada preocupação em seguir as questões na ordem em que foram pensadas inicialmente, procurei respeitar o fluxo da interação. Sequer tive a preocupação de formular as questões acima e seus desdobramentos exatamente no formato que aí aparecem (Atkinson & Pugsley, 2005). Esse roteiro, como o nome sugere, foi utilizado como um guia para as interações, porém é preciso que se diga que houve espaço de abertura para que os/as participantes sugerissem outras perguntas ou conduzissem o tema para as conversas, para as suas narrativas.

A entrevista narrativa episódica é um método que foi desenvolvido no contexto de complementação das entrevistas feitas por mim. Como tinha como um dos objetivos a perseguir o estudo de questões relacionadas às representações identitárias, utilizei a entrevista de narrativa episódica com o propósito de traçar um paralelo sobre as histórias de vida dos/as pacientes antes e depois da doença. Segundo Flick (2004: 117) o elemento central dessa forma de entrevista é o convite periódico à apresentação de narrativas de situação. As entrevistas episódicas buscam explorar as vantagens tanto da entrevista quanto da entrevista semi-estruturada.

5.4.3 Entrevistas com a equipe de paliativistas

A entrevista segue uma abordagem semi-estruturada e, também aqui, foram feitas como descrito na seção anterior. Os dados gerados por meio da entrevista serão usados como depoimentos referentes à questão do modelo de assistência paliativa. Além disso, esses depoimentos são examinados à luz de documentos oficiais sobre o ideário de cuidados paliativos, dos depoimentos dos/as pacientes. A entrevista aborda as seguintes questões:

Questões de entrevista com a equipe paliativista
<ol style="list-style-type: none"> 1. Há quanto tempo trabalha com o modelo de assistência paliativa? 2. Como proceder com este tipo de paciente? 3. Como administrar seu final de vida? 4. Será que se justifica a manutenção do aparato tecnológico quando não há mais esperança de cura? Por quê? 5. Quando interromper o tratamento curativo e iniciar o paliativo? Por quê? 6. Que vida é possível para este/a doente, a partir de sua categorização como FTP? 7. Como trabalhar com o processo de despersonalização dos/as internados/as nos hospitais? 8. Como tem sido seu contato com os/as pacientes? O que faria para melhorar? 9. Como definiria o atual momento do modelo de assistência paliativa em relação à medicina dita tecnológica? Refiro-me à relação médico-paciente 10. A seu ver, que mudanças podem ser feitas nesse modelo? De que forma isso pode ser benéfico ao paciente? 11. Como considera a posição dos/das pacientes nesse modelo? Eles realmente têm compreensão do ideário paliativista? 12. Como você procede quando um/uma doente não aceita seu procedimento? Até que ponto as vontades deles/delas são satisfeitas? <p>Pergunta aberta sobre a questão de paliativos/as vindos de outros lugares: Como o governo percebe a situação e qual sua participação financeira para os/as acompanhantes?</p> <ol style="list-style-type: none"> 13. No caso de trabalhar há muito tempo com o modelo paliativo, será que houve alguma mudança de visão em relação ao modelo tecnológico? Ou seja, realmente o paciente é ouvido?

Quadro 5.4: Roteiro de questões de entrevistas

Acredito que com estas questões poderei estar refletindo sobre as minhas questões de pesquisa.

5.4.4 Depoimentos e relatos

Os depoimentos têm como base as entrevistas realizadas com os/as pacientes, os/as representantes das equipes dos hospitais e representantes dos familiares. Todos esses servem como corpus para analisar as contradições embutidas no mundo da medicina paliativa. Deve-se observar que os depoimentos serão apresentados de duas maneiras: pequenos relatos referentes às histórias e às experiências entre os/as pacientes, a equipe paliativista e familiares. O objetivo é entender a relação entre os vários discursos e contextos do modelo paliativo mediante a linguagem.

O intuito de criar relatos das experiências ou das histórias dos/as pacientes baseia-se na noção de incluir as vozes dos/as pacientes. A escolha de escrever relatos significa um engajamento com as vozes da pesquisa de uma forma interativa: significa a dialogia com o outro (Miller, 1996). Não se trata de um mero registro descritivo de dados, mas de interpretar os dados de perspectivas específicas com a finalidade de focalizar o poder hegemônico em relação à voz do/a paciente na pesquisa. Não é uma simples redação de uma história, mas é um processo de construção de significados. Desse ângulo, os relatos funcionam dentro do processo metodológico para melhor contextualizar os dados (notas de campo, entrevistas e conversas) e os/as pesquisados/as.

Da mesma forma, tendo em vista a preocupação solidária e social desta pesquisa com as experiências de pacientes, os relatos servem para humanizar as vozes desses grupos e ressaltar a distância entre as experiências humanas e o discurso institucional. Westwood argumenta:

A resistência à hegemonia é possível mediante a consciência de que as estruturas são historicamente contingentes e temporais, e que as 'vozes' decorrentes daquelas estruturas podem ser redirecionadas contra essas estruturas. Para fazer isso, os/as pesquisadores/as qualitativos/as devem se perceber com dar 'voz' a subjetividades específicas, portanto, dar 'posições de fala' (speaking positions) aos indivíduos pela narrativa (*apud* Baez, *op. cit.*: 52)⁴⁷.

⁴⁷ Resistance to hegemony is possible through an awareness that structures are historically contingent and temporal, and the 'voices' that emerge from those structures can be redirected against them. To

É também uma forma de tornar o próprio processo de fazer a pesquisa mais sensível às questões sociais e não apenas a uma prática acadêmica.

Ao mesmo tempo, deve-se apontar que a decisão de trabalhar com as experiências dos/as pacientes, acarreta questionamentos sobre a ética e a confidencialidade.

5.4.5 Observações e notas de campo

As notas de campo servem como um espaço de reflexão na etnografia crítica. Servem, igualmente, para registrar e refletir sobre as lembranças e as impressões das entrevistas (gravadas e não gravadas) e das observações realizadas no campo (Clifford, 1990). Conforme a nota 46 foram realizados dois tipos de notas de campo: notas mais abreviadas realizadas no local e outras mais elaboradas redigidas fora do campo. No primeiro momento, todas as notas foram escritas em diário e, posteriormente, foram digitalizadas. Essas notas foram organizadas de acordo com os espaços da pesquisa: as experiências e contatos com pacientes e familiares, a equipe de paliativistas; os representantes de governo – a esfera pública. Deve-se reiterar que as notas de campo contemplam a complexidade ética da etnografia e a própria intersubjetividade do/a pesquisador/a, não são meras descrições do campo. Em outras palavras, as minhas notas de campo variam entre os contos realistas e os contos confessionais conforme van Maanen (1988). Caracterizam-se mais pelo seu estilo confessional⁴⁸ porque trazem as lembranças e impressões imediatas das entrevistas, seguem o estilo diário, oferecendo um momento de reflexão depois de entrevistas longas. Fazem parte do processo de alternância entre o ‘distanciamento’ e a ‘intimidade’ (van Maanen, 1988: 77) com os/as participantes:

5.4.6 A etnografia e a ética

Tendo em vista que esta é uma pesquisa qualitativa, etnográfica, torna-se imprescindível entender o/s mundo/s da coleta de dados, pois a etnografia acabada, não reflete o engajamento do/a pesquisador/a nesses mundos. Esse engajamento acarreta questões éticas, pois a etnografia não trata apenas de escrever um relato

do this, qualitative researchers must not see themselves as giving ‘voice’ to particular subjectivities, but as giving ‘speaking positions’ to individuals through the narrative mode.

⁴⁸Van Maanen escreve: “As características principais dos contos confessionais são os estilos altamente personalizados e suas agendas auto-introspectivas”(1988: 73).

da coleta de dados, mas significa a intersubjetividade – um encontro de múltiplas vozes.

As fontes de princípios éticos que guiam a pesquisa na ciência social são várias segundo Mason (2002). Por um lado, existem os princípios e regras que dizem respeito à ética de convivência, tais como a solidariedade e o respeito mútuo. Já mais específicos seriam os princípios e regras reguladores da nossa ação enquanto pesquisadores/as, relacionados à honestidade e confiabilidade da pesquisa. Em terceiro lugar, existem as regras e princípios que se fundamentam no conhecimento específico do grupo profissional, relacionado à própria natureza do objeto estudado, ou seja, o conhecimento que permite ao/a pesquisador/a se posicionar contra grupos que atacam os fundamentos na profissão (*idem, ibidem*). A responsabilidade do/a pesquisador/a quanto a grupos mais desprotegidos, nesta pesquisa os/as pacientes, no dia-a-dia é preponderante. É necessário destacar a necessidade de transparência nos objetivos e questões de pesquisa para o grupo participante, o que implica a existência de consentimento informado do grupo a ser pesquisado. No caso desta pesquisa, a autorização do Comitê de Ética em Pesquisa foi fundamental para que pudesse entrar em campo. Além disso, a assinatura de todos os/as pacientes no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE não foi simples. Afinal como explicar que todas as informações eram confidenciais e que só usaria pseudônimos, se eles /elas tinham que assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Mesmo buscando a transparência, é ingênuo pensar que ela é facilmente acessível. Porém, o/a pesquisador/a tem o dever e a responsabilidade de conduzir sua pesquisa com o maior rigor ético.

É preciso dizer que a ética não se restringe à confiabilidade, significa a construção de um vínculo entre elementos contraditórios: transparência ou revelação em relação à confiabilidade. Ou seja, a ética significa um processo de tomada de decisões em que se deve decidir entre a quebra de confidências em benefício da transformação social para os/as próprios/as participantes da pesquisa. Nesse sentido, o/a pesquisador/a não é participante passivo, porém, ativo na pesquisa, tida como questionadora de relações de poder que claramente estavam presentes nos diálogos entre médicos/as e pacientes.

5.4.7 O diário de campo

Iniciei a pesquisa em 2005, mas foram contatos esporádicos: uma entrevista por telefone, não gravada com o chefe da direção do setor de Cuidados Paliativos do hospital. Tive contato, também nessa época, com alguns funcionários do Ministério da Saúde devido ao fato de que precisava de alguns contatos e informações legais sobre Cuidados Paliativos. A questão de pesquisa foi tocada de maneira informal, porém, por questões éticas, achei que não seria uma boa hora para marcar entrevistas afinal nem mesmo tinha ocorrido a seleção de doutoramento da Universidade de Brasília, lugar que eu escolherei para participar do processo de seleção. Já depois de ter sido aprovada na seleção comecei uma trajetória. Para investigar os Cuidados Paliativos, iniciei um percurso: busquei suas origens, as transformações históricas e sociais das atitudes face à morte e ao morrer, chegando a uma literatura analítica sobre o tema. A leitura dos trabalhos de Rachel Menezes foi de grande importância e quero, nesse momento, fazer um agradecimento pessoal à autora que também me forneceu informações valiosas por meio do correio eletrônico. Fui informada da criação de uma nova especialidade médica, a Medicina Paliativa - já reconhecida em vários países, como Canadá, Estados Unidos, Inglaterra, entre outros. Buscando conhecer de mais perto este campo profissional, pesquisei na Internet e achei associações, profissionais e leigas, dedicadas ao ensino, pesquisa e divulgação do novo modelo do morrer, além dos trabalhos de: (Menezes, 2004; Twycross, 2003; Alvarenga, 2005).

Creio que a fase mais difícil tenha sido a solicitação junto ao Comitê de Ética para a autorização das entrevistas. De fato, a resolução desse pedido levou aproximadamente dois meses, então, de certa forma, tive de interromper o trabalho de campo.

Por questões éticas, já citadas, o nome de todos/as participantes foram trocados por pseudônimos, até mesmo dos/as autoridades do Ministério da Saúde.

As pessoas envolvidas na pesquisa estão assim relacionadas:

Equipe de Paliativistas

Hospital: 2 médicas: M: Sabrina e M: Lúcia; 1 psicóloga: Patrícia; 1 assistente social : Joelma; 1 enfermeiro e 1 enfermeira: respectivamente: Ricardo e Aline

Pacientes;

Magali; José; Janaína; Ivo; Maria; Mário; Mateus; Vanda; Ema; Jerônimo .

5.5 Algumas considerações

Devo dizer que a seleção da triangulação metodológica nesta pesquisa se justifica porque as fontes e métodos selecionados para a geração e a coleta de dados ensinam sobre as práticas implicadas no modelo de medicina paliativa e ajudam a perceber como relações sociais, identidades e discursos articulam-se nessas práticas. Também porque, por meio dessas fontes e métodos, foi possível examinar todas as questões de pesquisa.

Além disso, a articulação de métodos foi uma das formas que escolhi para explorar diferentes dimensões de um processo social e de dirigir-me a diferentes lugares.

Concluindo, as informações dispostas neste capítulo procuram prover um detalhamento dos itens essenciais na metodologia de pesquisa. Assim, após ter caracterizado e justificado a opção metodológica e esclarecendo o processo de triangulação que será aplicado às análises, fecho esta seção e esta segunda parte do trabalho para dedicar-me ao exame minucioso das 'vozes' encontradas no modelo de assistência paliativo nos próximos capítulos.

3

PARTE

A linguagem em foco: Afinando as análises

Nesta terceira parte do trabalho, exponho os produtos analíticos resultantes da interpretação de meus dados que, então, são consistentes porque estão firmados não em um único instrumental mas em vários métodos triangulados. São consistentes, ainda, porque possibilitaram o acesso por meio teórico de representações acerca do conhecimento de saberes sobre a realidade social.

O objetivo desta parte do trabalho, é tornar mais concretas as abordagens teórico-metodológicas discutidas anteriormente com o intuito de oferecer alguns exemplos de aplicação do arcabouço teórico-metodológico da ADC e das categorias analíticas discutidas nos capítulos precedentes, em análises que se ocupam com problemas sociais parcialmente discursivos.

Lembro que tal aplicação impõe uma abordagem crítica explanatória, em que textos representam materializações discursivas eventuais que devem ser analisadas, tendo em vista não só as práticas particulares de produção desses textos mas também a constituição de redes de práticas interligadas, como as representações de saberes de agentes sociais. Nessa perspectiva, as análises trazem reflexões sociodiscursivas. Esse vínculo justifica-se pela percepção da linguagem como uma forma de ação social que, por um lado, constitui a realidade e, por outro, é constituída por essa mesma realidade.

O que me interessa com cada um dos 3 capítulos que formam esta III parte é entender questões relacionadas à identidade, ideologia e poder para chegar a uma visão compreensiva das relações de representações identitárias entre médico-paciente na medicina paliativa.

6

Representações identitárias de pacientes

Tornar-nos conscientes de que "pertencer à identidade" não é uma solidão, não são garantidas para toda a vida, são bastante negociáveis e revogáveis e de que as decisões que o próprio indivíduo toma, os caminhos que percorre, maneiras como age - e a determinação de se manter firme ou não - são fatores cruciais para o pertencimento à identidade.
Zygmund Bauman (2004:17)

Neste capítulo, dedico-me a refletir sobre a auto-representação de pacientes terminais, seus respectivos papéis e identidades. Para tanto, parto de alguns esclarecimentos teóricos acerca dos conceitos de *representação, atores sociais e papéis*. Para isso, busco apoio no trabalho desenvolvido por Castells (2002). Trata-se de uma alternativa para a ampliação dos estudos e pressupostos da ADC.

O estudo das relações entre medicina e lingüística, ou melhor, a análise da medicina como objeto lingüístico não é ainda muito frequente, pelo menos no Brasil. No entanto a lingüística brasileira apresenta algumas contribuições: Silveira (1993); Magalhães (2000a); Ribeiro (2008) que têm demonstrado a necessidade de se ver os processos de investigações sob a ótica do/a paciente.

Essas autoras contribuíram para esclarecer a relação entre a medicina e a sociedade a partir de dois pontos: primeiramente, ao demonstrarem que a doença e a saúde não são meramente problemas de ordem orgânica ou fisiológica, mas que dependem largamente do meio social e de nossas inserções em diversas instituições, como a família e o trabalho; em segundo lugar, ao estabelecerem que o enfrentamento da doença não se faz apenas pela ciência, mas também por outros recursos semióticos existentes na sociedade, como os mágicos e religiosos (os rituais, as orações, as danças, etc).

Nesses estudos, a atividade reflexiva, que se processa no ato de tornar pública a experiência pelas quais passam pessoas, faz da análise lingüística das práticas médicas um material particularmente iluminador, uma vez que, a partir da divulgação desses trabalhos, as pessoas podem fazer sentido de práticas sociais

discriminatórias e preconceituosas.

Trabalhar com a representação da dor e da morte nem sempre é uma tarefa fácil, mas com certeza necessária. Dessa forma, proponho-me a refletir sobre questões de identidade em instituições com modelo de assistência paliativa.

Ao escrever este capítulo, tenho, ainda, como objetivo responder às minhas primeira e segunda questões de pesquisa: “Como os/as pacientes terminais representam suas identidades”, e como as relações sociais são construídas por meio de depoimentos, relatos e entrevistas com os/as pacientes? É, portanto, a esses questionamentos que me dedico nesta parte do trabalho. As seções analíticas que norteiam o capítulo encontram-se assim estruturadas: (1) Quem é o/a doente paliativo/a? (2) Quem são ‘os outros’ com quem interage? (3) Que papéis e significados desempenham os/as participantes no modelo de assistência paliativa? Utilizo-me desses questionamentos como uma forma de entendimento das identidades de pacientes terminais.

E, ao final, tento encontrar as respostas para estas indagações o que justifica as próximas seções.

6.1 As representações das vozes

Nesta etapa do trabalho que desenvolvo, opto por fazer minhas análises com o foco nas representações de pacientes. Dessa forma, dedico-me a conceituar algumas noções com o propósito de ancorar-me em elementos teóricos que amparem as análises lingüísticas que faço.

Em seguida, utilizo das explicações da lingüística sistêmico-funcional, para analisar essas representações, ou seja, analiso as representações por meio de processos discursivos e gramaticais, o que significa focar questões sobre as funções ideacional, o significado representacional e a transitividade da linguagem, (ver Capítulo 3).

Na seqüência, esboço alguns comentários acerca de representações da doença que, de uma maneira ou de outra, estabelecem um elo importante de investigação em uma pesquisa de identidades de pacientes terminais.

Relembro os conceitos sociológicos de ator social, contrapondo-o ao conceito lingüístico de ator/participante. Por fim, apresento na Seção 6.1.4, algumas

diferenciações entre papéis e identidades de atores sociais que se destacam nas vozes de pacientes.

6.1.1 As representações nas ciências sociais

Embora já tenha desenvolvido no Capítulo 4 questões sobre as representações sociais, relembro aqui, que a noção de representação social tem sido concebida e abordada de modo diverso em diferentes áreas do conhecimento. Cada vez mais se verifica que, no campo das ciências sociais, são desenvolvidos estudos sobre as representações da doença e da saúde. A categoria Representação Social (doravante RS) tem sido objeto de reflexão sendo utilizada como referencial teórico das representações sociais (Moscovici, 1978) e outros, a exemplo de Minayo (1994) e Cardoso e Gomes (2000), que por sua vez, se fundamentam em outros referenciais das ciências sociais.

Apesar de as chamadas RS serem amplamente utilizadas na pesquisa social em saúde, acredito que tanto o seu conceito como o seu uso devem ser mais problematizados. Junto a essas considerações, a observação de Herzlich (1991), para quem na explicação das condutas, outros aspectos, para além das representações, devem ser levados em conta. Segundo a autora, o principal limite da noção de representação social reside na generalidade do nível de análise que ela constitui, fazendo da RS uma “metanoção”. Ciente desse limite, acredito que uma das minhas tarefas possa ser a de indicar de que modo essas representações, sendo enraizadas nas práticas sociais, podem ser foco de uma análise de discurso textualmente orientada. Meu propósito, nesta fase, é proporcionar um debate no sentido de refletir os estudos de RS sob a lupa da ADC, enfocando as práticas de saúde e doença como eventos culturais, como práticas sociais.

Cabe fazer, aqui, apenas mais um comentário sobre o conceito de representações, desta feita em relação à Lingüística Sistêmico-Funcional. Para a LSF, a representação é um processo no qual eventos, ações, sensações, pensamentos, comportamentos e outras atividades humanas se materializam por meio de uma relação simbólica que envolve muitas escolhas gramaticais e complexos oracionais. Essa representação da experiência, por meio de encadeamentos gramáticos-discursivos, ou aspecto experiencial da linguagem, tem sido tratada na Lingüística Sistêmico-Funcional e na Teoria Social de Discurso,

dentro das considerações teóricas sobre a função *ideacional* da linguagem por Halliday (1985) e significado *representacional* por Fairclough (2003a). É a partir desses conceitos que tento fundamentar minhas análises.

Como minha filiação teórica é a ADC sinto-me à vontade para utilizar-me dos conceitos de representação formulados pela Teoria das Representações Sociais, quando achar que pode ser mais uma 'contribuição interdisciplinar' para contextualizar socialmente minhas análises.

6.1.2 Um diálogo lingüístico com a Teoria das Representações Sociais

Nesta subseção, chamo a atenção para o fato de que a construção de uma representação social sobre doença implica, necessariamente, a reconstrução de toda uma trajetória de filiações ideológicas. O conhecimento é sempre interessado e o reconhecimento de um evento como biológico passaria por um crivo epistemológico e político. O meu reconhecimento da prática de saber sobre a saúde e a doença está sendo elaborado do ponto de vista lingüístico e cultural, da perspectiva de uma pesquisadora posicionada ideologicamente.

Antes de falar da experiência da doença, farei um rápido comentário sobre o conceito de doença. Retomo as palavras de Laplantine (1991: 15), que chama a atenção para o fato de que pensar em doença já é pensar em um significado representacional da linguagem. A língua francesa, por exemplo, só dispõe de um vocábulo (*maladie*) para designar a doença, enquanto na língua inglesa há três expressões: “*disease* (a doença como é apreendida pelo conhecimento médico), *illness* (a doença como é expressada pelo doente) e *sickness* (um estado muito menos grave e mais incerto que o precedente [...] de maneira mais geral, o mal estar)”.

O autor destaca também que a expressão *illness* pode ser entendida por meio de dois pontos de vista clássicos: doença-sujeito e doença-sociedade, refletindo, respectivamente, a experiência subjetiva do doente e comportamentos sócio-culturais ligados à doença. Para integrar as noções de doença-objeto (*disease*), doença-sujeito (um ponto de vista de *illness*) e a doença-sociedade (outro ponto de vista *illness*), ele propõe que se avance no debate de *sickness*, uma vez que esse termo pode articular ao mesmo tempo, “as condições sociais, históricas e culturais

de elaboração das representações de doentes e de médicos e isso qualquer que seja a sociedade considerada” (Laplantine, 1991: 16-17).

Nesta seção, foco minha atenção a essa discussão, deixando claro que em meus dados constatei que a utilização conceitual mais abordada estaria mais compatível com a noção de *illness*, sem contudo, estar associada à dicotomia entre o ponto de vista de ser uma experiência subjetiva ou um comportamento sócio-cultural referidos por Laplantine. Explico: como sugerem os excertos (1-6) adiante, a ocorrência do nome ‘doença’ tem um conceito diferenciado para os atores envolvidos.

Segundo Moscovici, as representações sociais, sendo formas de conhecimento prático, situam-se mais especificamente entre correntes de senso comum. Ou seja, as representações são também uma expressão da realidade vivenciada pelos atores sociais de forma individual.

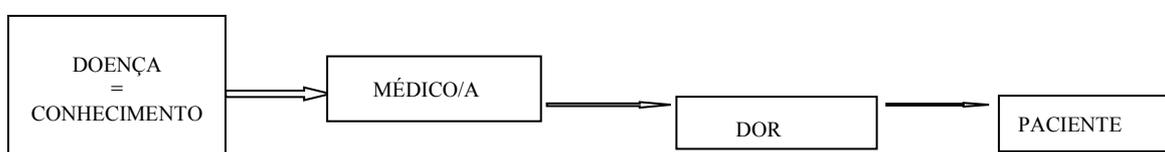
Constato que, entre os membros da equipe de paliativistas, os termos *doença* e *enfermidade* são usados como reflexo da combinação de aspectos da experiência dos indivíduos em situações sócio-culturais demarcadas. Isso não significa que desconsiderem os aspectos subjetivos presentes no processo de adoecer, apenas que suas representações sobre ‘doença’ são ligadas ao conhecimento científico. Dito de outra forma, trata-se de termos que estão marcados de forma diferente nas vozes da equipe e nas vozes de pacientes. Na realidade não houve uma só ocorrência do termo doença nas falas de pacientes.

Segundo Fairclough, devemos compreender que somos produtores e interpretes de textos e estamos sempre sendo confrontados com ‘grupos’ de palavras e seus significados, ao contrário de palavras e significados isolados, embora, como nos lembra o autor, “algumas vezes seja útil para propósitos analíticos focalizar uma única palavra” (Fairclough, trad: 2001: 230).

A enfermidade ou doença seria, então, o modelo que permitiria a mediação possível entre os participantes da equipe que jogam com seus saberes e admitem uma certa lógica, condutas e práticas. Já entre pacientes os relatos estão sempre relacionados ao termo dor. A leitura que faço dessa relação entre doença/enfermidade e dor é que para os/as pacientes não há um interesse na doença *per se* e sim nos sintomas que ela evoca. Não quero dizer com isso, que eles/elas não se importem com suas doenças, e sim que na construção de suas falas é muito mais recorrente o emprego do vocábulo (*dor*). Exemplo: “*Eu estou com*

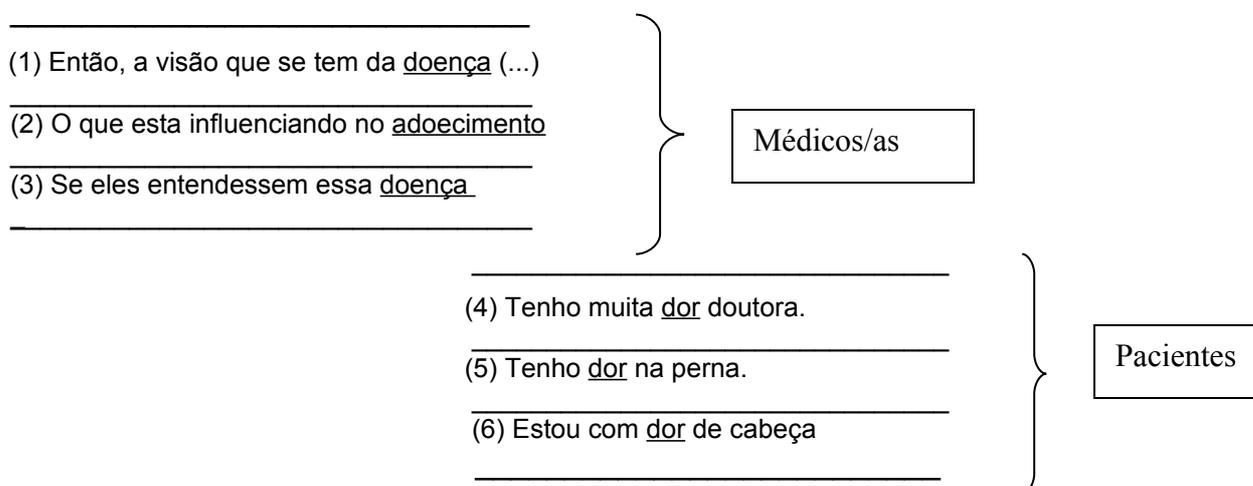
dor nas pernas, nas costas”, que pode ser interpretado como um indicativo que, no momento em que falo, o importante é o alívio da dor e não a reflexão sobre o motivo da dor. São coisas diferentes e que fazem a diferença no contexto da enfermidade. Ou seja, quero que alguém me dê um remédio ou faça algo que tire ou alivie ‘esse mal’ do meu corpo. É nesse sentido que percebi que a doença nos relatos fosse o objeto de conhecimento, alvo do/a médico/a e a dor fosse o objeto de interesse do/a paciente. A relação que estabeleço pode ser indicada pela Figura 6.1.

Figura 6.1 Relações de hierarquização das representações de doença e dor



A Figura 6.1 encontra-se em dois níveis, que não significam uma escala de importância de um em detrimento do outro, mas uma diferença hierárquica em função do conceito que os termos assumem para diferentes atores. Isto me parece relevante uma vez que tem a ver com o ‘foco de atenção’ lingüísticamente construído por médicos/as e por pacientes. Ou seja, há uma linha conceitual de saber nesta relação, enquanto para o/a médico/a doença é o objeto de preocupação maior, para o/a paciente a dor é o motivo de sua inquietação.

Figura 6.2 A escolha lexical de pacientes e membros da equipe



Para além disso, percebo um distanciamento marcado discursivamente por meio tanto da impessoalidade, como nos exemplos 1, 2 e 3, como pela transitividade em 4, 5 e 6. Aqui a representação de atores se dá por meio da exclusão e da inclusão. A representação da equipe médica é marcada pela exclusão, uma vez que não se pode perceber quem está falando. Já a marcação de personalidade (Eu) nos excertos 4, 5 e 6 não deixa dúvida de quem é que tem a dor. Aqui, a inclusão da primeira pessoa é muito importante porque não se pode correr o risco de não ser entendido/a, com o agravante de uma situação incômoda.

Na construção dos conteúdos através do sistema de transitividade, a escolha do tipo de processo selecionado é vital. O que chama a atenção nas vozes de pacientes é que a escolha por processo material (*ter*) está na verdade significando um processo mental (*ter*= sentir). Tenho dor = Sinto dor. Mas esta escolha não é ingênua, muito menos sem importância, pois se os processos são responsáveis por codificar ações, eventos, estabelecer relações, exprimir idéias e sentimentos, ou seja construir o dizer, então é de se entender que pacientes queiram utilizar-se de uma forma mais próxima de entendimento ao seu interlocutor.

É do domínio de senso comum que em nossa cultura a materialidade e a lógica predominam em relação à subjetividade, fazendo que saibamos distinguir uma valoração entre *sentir* (+subjetivo) e *ter* (+ objetivo). Portanto, frente à equipe médica, tenta-se demonstrar objetividade para a dor. Essa não será alvo de contestação se for entendida como “real”.

Ao estabelecer relação entre a seleção feita pela médica e a seleção mais utilizada pela paciente, pode-se inferir que a ruptura com o *status quo* do conhecimento médico ainda não se faz presente entre paliativistas. Explico: A partir do ideário de Cuidados Paliativos essa relação de causa e efeito deveria ser desfeita. O/ a médico/a deveria estar mais preocupado com a dor, até porque já é de seu domínio saber que a doença não pode mais ser ‘vencida’. Trata-se de doentes terminais. No entanto, a médica ao se referir à doença pode estar refletindo sua ‘herança’ de formação. Na maior parte dos casos analisados, trata-se de refletir sobre relações de causas passadas, da época de formação, as dificuldades de mudar velhas posturas, que justificam e legitimam decisões de escolhas lexicais.

Cabe ressaltar que a médica, ao relatar seu conhecimento que a morte é certa, o faz de uma forma contraditória em relação a seu posicionamento paliativista. Além disso, quando o faz opta por dividir a responsabilidade com a paciente. Veja o que Lúcia diz:

(7) Na verdade acaba por tirar o médico daquele pedestal e devolve ele para o lugar dele. Que é na verdade um agente que cura. É um facilitador da cura. Mas a cura ela precisa ser devolvida ao paciente, à pessoa. A cura não é um poder que está na mão do outro. O outro pode contribuir com aquele instrumento né dele. Parece que pode contribuir, pode oferecer mas o que é decisivo é a própria pessoa.⁴⁹

A entrevistada começa seu relato com o perfil que se espera de uma paliativista engajada no ideário do modelo de assistência. Ao escolher o processo verbal ((*tirar o médico daquele pedestal*)), se afasta da visão conceitual do/a médico/a como detentor do poder de cura. Porém, observo que há, na instância discursiva, duas delimitações que a afastam desse posicionamento. Ao selecionar o uso de duas estruturas oracionais de parataxe (1) *mas a cura (...)* (2) *mas o que é decisivo (...)* faz já com uma postura que pode ser interpretada como híbrida.

Há uma contradição entre o relato inicial e o restante, em que a médica expõe o dever do/a paciente querer se curar. “*Na verdade*”, nesse caso, sugere tanto uma alta afinidade com o conteúdo expresso quanto ao seu caráter inusitado. A

⁴⁹ Nas transcrições dos dados para esta pesquisa utilizei (...) para indicar um corte na fala de um/a participante. As reticências simples sem parêntese nem colchete, indicam frase inconclusa, mas transcrita conforme aparece na interação. Em virtude da natureza de meu interesse nos dados, não julguei necessário adotar convenções de transcrição mais detalhadas porque não analiso aspectos como trocas de turno, falas sobrepostas ou entonação.

modalidade aqui, indica um compromisso com a afirmação.

Percebe-se que, mesmo quando a médica se distancia das práticas médicas da medicina científico-tecnológica, ela não se afasta dos fundamentos dessa prática social mais conservadora ou intervencionista.

O fragmento caracteriza-se por aspectos heterogêneos e contraditórios. Por um lado, a ocorrência da assertiva da médica com o objetivo de não ser mais a detentora do saber. Por outro lado, a forma que utiliza não corrobora para isso, pois, inclui um marcador explícito de modalidade (parece) a moderar o caráter autoritário dito e, por fim, a afirmação categórica (é) “o que é decisivo é a pessoa”.

Como é evidente, não se trata de uma atitude da exclusividade desta médica, mas de uma articulação comum, bastante difundida; por um lado, as intervenções dos /as médicos/as seguem uma ordem que controla a estrutura do que dizem. Por outro lado, a médica parece ceder ao paciente grande parte do controle e liderança do saber.

Segundo Fairclough (1997: 87) “a natureza do processo de produção discursiva pode reportar-se à prática sociocultural mais ampla, no âmbito da qual ocorre”: por exemplo, no contexto institucional, a médica pertence a um grupo minoritário de oposição, no seio da medicina e do aconselhamento. É bastante provável que outros médicos, conhecedores das relações no campo da medicina, considerem anti-autoritária a articulação que a médica faz das convenções discursivas por ser contra a autoridade médica sobre o /a paciente e da instituição médica sobre a profissão e por quebrar o elitismo da classe médica, permitindo ao/à paciente exercer algum controle sobre o que afeta a si diretamente. Passo, então, agora, a refletir acerca do conceito de ator e seus respectivos fazeres.

6.1.3 Atores e Participantes

Nesta subseção, lembro os conceitos de ‘ator’ na Sociologia e na Lingüística. Berger e Luckmann (1973) destacam que atores sociais são participantes na formação de estruturas sociais, através de sua prática interativa diária, onde com uma gama de “outros” formam a base das instituições sociais e da identidade.

Esse conceito associa *ator* a instituições. Contudo, como lingüista, adotarei tanto o conceito de Berger e Luckmann, quanto o proposto pela Lingüística

Sistêmico-Funcional, que entende *ator* relacionado a um papel gramatical atribuído ao participante de um processo material que executa a ação. Um bom exemplo seria a voz de Magali: “*Eu ia para casa*”, que possui dois participantes, “Eu” e “casa”, em que “eu” é o *ator* do processo material “ia” e “casa” é a meta. Passo, agora, a apresentar os pacientes por meio de pseudônimos.

PACIENTES	PATOLOGIA
Magali	Câncer nas Parótidas
José	Câncer de Próstata
Janaina	Câncer de Colo de Útero
Ivo	Câncer nas Cordas Vocais
Maria	Aids
Mário	Câncer de Próstata
Mateus	Câncer de Próstata
Vanda	Câncer de Colo de Útero
Ema	Câncer no Cérebro
Jerônimo	Câncer de Próstata

Quadro 6.1: Pseudônimos de Pacientes

Para aclarar, devo comentar que, além de usar de modo intercambiável os termos *ator* e *participante*, farei alusões às acepções de van Leeuwen (1997), em seu artigo “A representação de atores sociais”, comentado no Capítulo 3, Seção 3.2.5.3. Procedo dessa forma por estar de acordo com a associação que o autor faz entre atores sociais e contexto social.

6.1.4 Papéis e identidades segundo a LSF

Nesta subseção, relembro alguns dos pressupostos analíticos da Lingüística Sistêmico-Funcional, com o objetivo de clarificar o conceito de papel e identidade.

Para este último, recorro aos conceitos de Castells (2002). Existem papéis sociais, que são estruturas sociais, como médicos e pacientes e papéis gramaticais. Às categorias de van Leeuwen (*ibidem*), acrescenta-se a transitividade, proposta por Halliday e Matthiessen (2004), categoria funcional, que auxilia na microanálise dos papéis gramaticais dos/as participantes nos processos gramaticais. Esses papéis variam segundo o próprio processo. Assim, nos processos materiais os participantes podem ser *ator* ou *meta*, os processos mentais envolvem *experienciador* e *fenômeno*; os relacionais, dependendo do tipo de relação, comportam *portador*, *atributo*, *identificado*, *identificador*, *característica* e *valor*; os verbais envolvem *dizente* e *alvo*; os existenciais envolvem o *existente*; enquanto nos comportamentais o participante principal é denominado *comportante*.

A análise da categoria papel gramatical dos atores sociais em relação à ação no estrato léxico-gramatical das entrevistas e depoimentos é feita, também, por meio da análise das práticas sociais nas vozes dos/as pacientes envolvidos/as. Isso é relevante, uma vez que nem sempre encontrei uma similaridade entre os papéis sociais que os atores sociais desempenhavam e o papel gramatical que lhes é dado nas falas da equipe. A abordagem de van Leeuwen (1997), aliada a uma análise dos papéis dos participantes em processos de transitividade em Fairclough (2003a), sugere que as representações podem realocar papéis sociais, rearranjar relações entre atores sociais e vincular identidades.

Para discutir a diferenciação entre o conceito de papel social e identidade, utilizo-me de Castells (ver Capítulo 4, Seção 4.4). Segundo esse autor, as identidades organizam significados enquanto papéis organizam funções. O conceito de papel social traz consigo a idéia de um palco, em que 'atores sociais' representam papéis nos mais diversos 'palcos' da vida: trabalho, família, hospital e assim por diante. Já as identidades são fontes mais importantes de significados do que os papéis, por causa do processo social de autoconstrução. Além disso, as identidades são interpretadas e padronizadas na fala de alguém cujo papel social implica uma função. Essa relação dialética entre papéis e identidades é, portanto, o ponto central das seções a seguir.

6.2 Os participantes e suas identidades

Nesta subseção, relembro o grau de dificuldade que foi conseguir obter esta

parte dos dados, visto que tinha ao meu dispor um período mínimo para poder ‘conversar’ com os/as pacientes paliativos/as, e uma das razões para isso era o alto grau de fragilidade dos/as pacientes. Mesmo com enorme dificuldade, considero que foram estas ‘ricas’ interações.

Nas entrevistas com esse grupo, reconheço que a parte mais produtiva esteja nos depoimentos e nos relatos. Os meus temas com os/as pacientes foram os seguintes: idade, educação (entendida aqui como nível de instrução), família, vida familiar, religiões e crenças, profissões, rotinas, interesses e gostos. Devo admitir que estes temas foram organizados em função da necessidade que tive de aproximar-me do grupo, de iniciar uma conversa. Neste momento, senti que era preciso adotar uma postura de entrevistadora para que eles/elas permitissem que eu comesse a freqüentar um espaço tão íntimo como é o quarto de uma pessoa, mais ainda um quarto de uma instituição hospitalar. Todos nós sabemos que com exceção de grupos religiosos, familiares, amigos e pesquisadores/as, ninguém faz visitas hospitalares. Como não queria associar a minha imagem a nenhum grupo religioso e, também, não pertencia à família de nenhum/nenhuma participante, a alternativa ética foi afirmar meu posicionamento como pesquisadora e que estava ali para estudar questões de identidade.

Nesse instante, é importante fazer uma digressão para aclarar minha linha de raciocínio frente ao grupo. Quando eles/as ficavam sabendo que era uma entrevista sobre identidade ficavam receosos/as e preocupados/as com o que aquilo poderia significar. Portanto, minhas questões de entrevistas foram utilizadas com o único propósito de incentivar minhas conversas, em uma tentativa de aproximação com o grupo, com os /as pacientes e com seus familiares.

Como justificado acima, não farei uma análise detalhada desta parte, por considerar que o objetivo maior era mesmo iniciar uma conversa. Opto por traçar um perfil das respostas por meio de alguns fragmentos de relatos, com a finalidade de mostrar algumas congruências entre os membros do grupo quanto às indagações feitas.

Praticamente, a maioria das pessoas entrevistadas são pessoas de classe econômica baixa, com baixo nível de escolaridade, sem manifestação de filiações religiosas, porém com grande sentimento de espiritualidade, praticamente todos/as de uma mesma faixa etária, que oscilava entre 30 e 60 anos, com exceção de Vanda, que tinha 24 anos e era estudante de Letras.

Desta forma, creio ter respondido a minha primeira questão norteadora, “Quem é o/a doente paliativo/a?” Trata-se de uma pessoa comum, como eu, como você, como se verifica nos excertos abaixo:

(8) Ema: Tenho 54 anos, 6 filhos (3 homens, 3 mulheres). Moro na Ceilândia e trabalho em casa.

(9) Maria: Tenho 36 anos, 4 filhos, moro no PN (referência a bairro de Ceilândia)

(10) José: Tenho 57 anos e 2 filhos. Moro em Taguatinga.

Não desconheço que as respostas dadas pelos/as pacientes estão diretamente vinculadas ao gênero discursivo ‘entrevista’. Porém, ao fazer as perguntas tive em mente traçar um perfil que pudesse auxiliar-me na descoberta de vestígios de representações familiares nesses atores.

A seguir, aprofundo a exploração analítica, distinguindo os atores sociais que serão agrupados por suas auto-representações e pelas representações atribuídas a eles/as pela equipe de cuidadores paliativos.

6.2.1 As representações de pacientes

Nesta seção, apresento os textos que compõem uma parte do *corpus* da pesquisa. Os textos analisados nesta primeira parte pertencem ao que chamei de auto-representação de pacientes, pois tecem considerações a respeito da condição em que os/as pacientes se encontram no modelo de assistência paliativa, ou seja, de que forma esse espaço é diferente dos demais espaços institucionais responsáveis por cuidados de saúde.

Os depoimentos de pacientes são interpretados como uma forma de entendimento de novas práticas sociais que estão em articulação nos hospitais com modelos de implementação de novas maneiras de ‘ver as pessoas’.

6.2.1.1 Como os /as pacientes paliativos/as representam a equipe de saúde

Neste ponto do trabalho, esclareço que as categorias analíticas não

obedecerão a um enquadramento metodológico ordenado. Não é meu objetivo seguir uma ordem pré-estabelecida, mas sim deixar que meus dados 'mostrem' as categorias a serem analisadas. A justificativa encontra respaldo na maior liberdade interpretativa. Começo por verificar como pacientes representam a equipe, e ao fazê-lo desta forma acredito estar a entendê-los melhor, porque como nos ensina Woodward (2004: 9), “a identidade de cada um depende, para existir, de algo fora dela: a saber, de outra identidade, de uma identidade que ela não é”. Portanto, preocupo-me em saber quem são os membros da equipe na voz de pacientes.

a) Especiais ou diferentes

Cabe registrar que os/as pacientes sempre se referem aos hospitais que não possuem a assistência paliativa como parâmetro de relação ao modelo de medicina paliativa. Observemos os fragmentos que se seguem.

(11) ao ser perguntado de que maneira é tratado no hospital, responde: “Esse aqui é o melhor, o melhor, não tem coisa melhor (...) eu gostei demais, o hospital, (...) aqui tá ótimo, tá perfeito, tô mais que satisfeito. (Ivo)

(12) eles são uns amorzinhos, adoro todos eles, são gente boa muito diferente dos do (), lá é horrível. (Vanda)

(13) nossa aqui eu tô melhor do que em casa, lá faz muito barulho, não quero volta pra casa não, aqui a gente se sente bem melhor né . (Maria)

Cabe destacar as características visíveis consideradas pelos/as pacientes para qualificar o hospital e a equipe como diferentes dos outros com os quais tiveram contato. Além disso, é freqüente associar a identidade da equipe com uma afetividade exacerbada, talvez como reflexo de uma vida extremamente sofrida, muitas vezes, reflexo de um sistema segregador. A escolha do adjetivo (*melhor*) e do advérbio, (*mais*) e dos adjetivos (*ótimo*, *perfeito*, *satisfeito*) nos levam a pensar em um ambiente diferente do que se espera de um hospital. Outro aspecto relevante é a comparação do ambiente hospitalar com a casa da paciente. Maria categoricamente afirma que não quer voltar para casa, que o hospital é melhor, para isso utiliza-se dos advérbios de lugar: (*aqui e lá*), diferenciando-os, e de certa forma, distanciando-os. A utilização de dêiticos ('lá'), partícula espacial que, nesses casos, congrega valor intersubjetivo, faz uma diferenciação entre o local de moradia e o lugar de internação.

O processo mental (*querer*) selecionado por Maria representa a experiência nova que a paciente está vivenciando, um desejo ou mesmo a vontade. Usando um experienciador em primeira pessoa, a paciente consolida o seu envolvimento, talvez visando externar o que julga ser o melhor para o paradigma das instituições hospitalares como se fosse o desejo que todas as pessoas doentes deveriam ter.

O modificador (*demais*) constrói um desdobramento do processo mental (*gostar*) selecionado por Ivo com a intenção de destacar a situação de caracterização do espaço hospitalar como algo muito bom. Como, *a priori*, não estamos habituados a ouvir este tipo de comentário em relação às instituições de saúde pública no país, fica a sensação de que o paciente poderia estar tendo uma reação anormal, o que logo se desfaz com os depoimentos de outros/as pacientes.

A escolha de uma oração com processo relacional feita por Vanda (“*eles são uns amorzinhos*”) contribui para a ratificação da visão de que os /as pacientes acreditam que a equipe de profissionais do hospital sejam diferentes e especiais. Seguindo as interpretações, podemos perceber que na visão de pacientes a equipe também é vista como bondosa e gentil.

b) Bondosos, gentis

No fragmento (14), a utilização do operador argumentativo (“*só*”) pretende reforçar a postura diferencial do tratamento oferecido pela equipe paliativista e do oferecido por outras instituições. Destaco, também, na oração inicial um processo de hipotaxe que é alçada – deslocada para frente. Essa é uma declaração sobre o momento em que as coisas começam a ficar melhores para a paciente. Creio que é possível perceber na generosidade que a paciente refere ter encontrado na equipe um indicativo de denúncia, um comportamento que, infelizmente, não é a regra entre profissionais de saúde. Na esmagadora maioria das vezes, encontramos relatos de situações opostas. Ao afirmar isto, respaldo-me não só pelo conhecimento de senso comum mas, também por trabalhos de pesquisa na área.

Em seqüência, no fragmento (15) o processo mental (*adorei*) corrobora com o discurso de que a equipe é boa e diferente. O processo relacional (*é*) confirma uma atitude por vezes ligada a uma relação mais íntima, pois não temos por hábito presentearmos alguém com o qual não tenhamos uma ligação de afinidade. A

enfermeira presenteia Ema com uma boneca.

Por outro lado, podemos inferir um comportamento infantilizado por parte da paciente, uma senhora de 54 anos. De qualquer forma, o fato de estar ou sentir-se infantilizada pode ser um indicativo ambíguo, que em minha interpretação trata-se de um comportamento que não invalida a ação gentil do membro da equipe.

(14) Desde o dia que cheguei aqui (hospital) as coisas que eles me diziam, foi me deixando mais calma. Eu acho que só de vê o jeito deles com todo mundo me deixava mais confiante. (Janaina)

(5) Adorei quando ela (enfermeira) me deu essa boneca, eu nunca não tinha ganhado uma na minha vida, esse pessoal é muito bom é gente muito gente. (Ema)

(16) o pessoal daqui é tudo qualificado, bem treinado, eles tratam a gente como gente e não como porco, lá no (...), eles tratam a gente como porco. (Ivo)

Em (16), observo o processo relacional que destaca os atributos da equipe, de forma a associar sua competência técnica com o tratamento pessoal. Essa idéia é reforçada, em termos lingüísticos, com a escolha da oração seguinte formada por processo material (*trata(m)*), o que possibilita o entendimento que a equipe os trata com um respeito que anteriormente não percebiam ou não tinham. Isso é entendido como uma denúncia clara ao comportamento desrespeitoso ao qual as pessoas são submetidas nas instituições com modelos científico-tecnológicos.

c) Membros da Família

É freqüente a identidade de a equipe estar atravessada pelo papel familiar nas representações dos/as pacientes entrevistados/as. Em (17) e em (18) os papéis de mãe e de pai zelosos são ressaltados. Esse discurso familiar pode estar sendo percebido como indicativo de denúncia do afastamento que as instituições com modelos científico-tecnológico estabeleceram ao longo da história entre pacientes e médicos. Uma relação que tem se tornado cada vez mais conflituante.

(17) Essas pessoas que tão me cuidando são uns fofos. Essa doutora é uma verdadeira mãe. (Ema)

(18) Eu aqui sou que nem um filho pros meninos eles me dão banho e nunca acham ruim, sempre fazem isso sem aquele jeito de quem tá com nojo e depois que eles terminam e me cheiram e dizem: tá bonito hein, assim vai ser o terror da mulherada. (risos). (Jerônimo)

Destaco que no cenário descrito por Ema, predominam a modalidade e a avaliação subjetivas. Assim como Janaina deixa transparecer no excerto 14 sua subjetividade na escolha das operações de modalização ‘desde que cheguei aqui’, ela também o faz nas avaliações. Ema utiliza-se de afirmações avaliativas com adjetivo em função de atributo. A valorização do ser humano é uma questão de saúde. Qualquer um/a sabe que quando estamos *limpos e cheirosos* e recebemos elogios, a tendência é que venhamos a nos sentir mais felizes e por consequência com a sensação de bem estar, o que comprovadamente é saudável.

Ao percebermos que os/as pacientes representam a equipe de cuidadores atribuindo-lhes caracterizações de familiaridade, resta-nos investigar se estas representações são coincidentes com o papel desempenhado pelos seus familiares.

6.2.1.2 Como os/as pacientes representam seus relacionamentos familiares

Praticamente em todos os depoimentos e relatos, os/as pacientes fazem menções a sua relação familiar, mas cabe comentar as relações díspares que encontrei. Começo com o relato de Ema, com fragmento de comentário do marido que estava junto neste dia.

(19)Carmem: Quem cuida mais de você aqui no hospital?

Ema: Todo mundo. Cada dia um.

Marido: Cada dia um e depois de nós ainda vem o genro, ele é o que mais ajuda.

Carmem: é o genro que mais vem é? Foi ele quem deu esta boneca? (Referência a uma boneca que a paciente faz questão de apresentar a todos que chegam para visitá-la).

Ema: Não, quem deu a boneca é outro, foi a Aline.(...)

Marido: Ela ganhou até celular.

Carmem: Lindo, que é que lhe deu?

Ema: foi meu genro. (Ema faz questão de mostrar a foto do outro genro.

É muito bonito.

Marido: A família é muito unida.

Ema: Graças a Deus.

(20) Janaína:eu tenho 54 anos minha filha (risos)

Carmem: Dona Janaína, a senhora está sempre sorrindo,sabe o que me chamou a atenção? Não tem um só dia que eu venha neste hospital e não a encontre sorrindo. Sabe que só de ver a senhora já sinto vontade de sorrir.

Janaina: (continuou a sorrir) (...)

Carmem: Quem cuida mais da senhora aqui no hospital?(neste momento Janaina desconversa e não responde).

Carmem:Quantos filhos a senhora tem?

Janaina: Tenho quatro, eu tive cinco um morreu, agora tenho quatro . Duas mulheres e dois homens

Carmem: E moram com a senhora?

Janaina: Mora tudo comigo, é neto(...)

Carmem: Quantos netos a senhora tem?

Janaina:Minha filha, eu tenho dez netos e doze bisnetos.

Carmem: E as meninas?

Janaina: A mais velha vai completar seis, e a filha dela de dezoito já tem um menino, a mais nova de vinte anos, tem quatro meninos, duas mulher e dois homens; e tem o outro que tem quatro mais. É assim, cada um com uma mulher né, um filho de cada mulher.

Carmem: Sim, entendi, cada um com uma mulher.

Janaina É , só tem um que casou e que ainda não quis filho.

Carmem: Mora com a senhora?

Janaina:Mora, mora tudo comigo minha fia.

Carmem: Então a família é bem grande. E a senhora tinha um companheiro?

Janaina: Tive, ele convivia com outra né?

Carmem: Sim,e ele era casado com essa outra?

Janaina: Não, com nenhuma das duas, ele trabalhava na feira da barragem e uma vez quando ele foi subir a barragem, pegaram ele.

Carmem: E a polícia descobriu o motivo?

Janaina; Não, diz que foram atrás do filho da mulher né, ele dizia que era o pai dele pegaram ele, aí de lá para cá que eu tô direto no hospital.

(21) Carmem: Quem cuida mais de você aqui no hospital?

Jerônimo: O pessoal daqui , eles são gente muito boa.

Carmem: O senhor tem familiares aqui (Em Brasília).

Jerônimo: é tenho.

A escolha destes fragmentos tem por objetivo caracterizar o relacionamento dos atores sociais com a família. Segundo van Leeuwen(1997), apontar a escolha entre referência genérica e específica é importante na representação de atores sociais. Pois bem, note que as categorizações feitas por Ema e por Janaina são sempre específicas, enquanto as categorizações de Jerônimo são genéricas.

Quando perguntado sobre a família, restringe-se a dizer: *é tenho*. Nos fragmentos (19) e (20), são selecionados vários nomes contáveis; tanto Ema quanto Janaina especificam nominalmente os membros de sua família, no entanto Jerônimo faz uma escolha de caráter bem genérico. Segundo van Leeuwen (1997: 193), “a

presença de um numerativo é interpretada como realizando uma referência específica”.

Em concordância a minha interpretação baseada em van Leeuwen, utilizo como lente de análise o processo da objetivação de Moscovici para estender-me um pouco mais na reflexão sobre fragmento acima. Na visão de Moscovici, pela categoria da *objetivação* é possível tornar concreto aquilo que é abstrato. Ela transforma um conceito em imagem de uma coisa, retirando-o de seu quadro conceitual. Trata-se de privilegiar certas informações em detrimento de outras, simplificando-as e dissociando-as de seu contexto original de produção.

Parece-me que é o procedimento de Jerônimo ao selecionar uma oração simples e direta. (...) *Tenho*, com a seleção de um processo material em posição de núcleo na voz do paciente. Conhecedor que é do conceito de família na sociedade brasileira, Jerônimo prefere não estender o assunto.

Ainda, de acordo com os fragmentos (19) e (20) acima, a realidade das pacientes diferencia-se da realidade de Jerônimo, e segundo as declarações de membros da equipe, diferencia-se majoritariamente da norma estabelecida pelo modelo familiar nuclear de pacientes terminais, uma vez que essas pacientes fazem parte de famílias com as quais mantêm um contato de pelo menos, aproximação, como atesta o quadro abaixo.

Faço esse comentário para revelar que somente essas duas pacientes narraram um sentimento de pertença familiar, ou seja, pertencem a um quadro de “ruptura” no modelo conceitual predominante na nossa sociedade atual. Mesmo assim, há uma diferenciação entre as duas. Vejamos o quadro.

Nome	idade	Com quem mora	Quantos filhos tem?	Outros parentes
Ema	54	Com o marido	Duas filhas	genro
Janaina	54	Com toda a família extensiva	Quatro. Duas mulheres e dois homens	Netos, noras
Jerônimo	65	Sozinho	Um filho	Irmã, ex-mulher

Quadro 6. 2 Representação da instituição familiar.

O quadro acima permite sugerir as diferenças já comentadas. Os dados indicam que apenas uma paciente⁵⁰ tem convivência com um companheiro, no caso

⁵⁰Cabe aqui esclarecer que embora o quadro acima tenha apenas os relatos de três pacientes,

o marido. O excerto abaixo reforça essa situação.

(21) é que eu moro sozinho, minha ex-mulher morreu de câncer, eu não sabia eu tinha largado dela. Jerônimo

No excerto (21), o paciente releva de maneira objetiva o contexto familiar, no qual se insere, a partir de uma experiência do mundo físico, configurado pelo uso da forma verbal (*morar*). Trata-se da realização de um processo material, em que o ator envolvido é o próprio paciente e as circunstâncias associadas caracterizam o rompimento dos laços de convivência com a figura da ex-mulher.

Além disso, as relações com outros membros da família como os filhos por exemplo nem sempre é satisfatória. Vejamos:

(22)depois de um ano que eu fui lá que eles vieram falar pra mim. Mas rapaz eu tenho telefone aqui, eu tenho tudo porque vocês não me telefonaram, deixou sua mãe morrer e eu não vi a ela pela ultima vez, aí ficaram calados, e depois que eu tô aqui a minha outra mulher (que já não vive mais com o paciente) disse: Vem ver seu pai que seu pai tá doente e ele falou: Não vou não, eu quero que ele morra,ele tá pagando o que fez.”
Jerônimo

Ao analisar as circunstâncias de espaço (*lá*) , (*aqui*) o paciente demarca a distância, primeiro física, depois pessoal com um membro de sua família. Essa distância física e pessoal de seu filho deixa claro que seu relacionamento familiar é ofuscado e, de certa forma, conflitante para si. Afirimo isso baseada na escolha de negação feita por Jerônimo que usa do discurso direto para relatar o sentimento que acredita que o filho nutre por ele.

Como as representações sociais são representações de alguma coisa e são sustentadas por alguém, é essencial identificar o grupo que as vincula, situar seu conteúdo simbólico no espaço e no tempo e relacioná-lo funcionalmente a um contexto intergrupar específico. Ou seja, vive-se em uma sociedade que nutre princípios, ainda calcados em uma ilusão de família nuclear que corresponde a algo desejável. Isso pode servir de base para a compreensão de que para alguns dos/as pacientes, seja importante ver-se encaixado dentro daquilo que o grupo percebe como sendo o ideal. É claro que uma representação particular pode mudar de grupo ‘hospedeiro’ e vagar por entre grupos sociais, assumindo outros valores e crenças.

somente a paciente Ema, dentre todos /as os/as participantes da pesquisa tinha um companheiro – marido com quem morava, os/as demais não possuem tais laços.

Busquei, nesta subseção, analisar o conceito de família nas representações dos/as pacientes terminais como uma forma de compreender suas representações identitárias. Para tanto, foram coletados dados empíricos que demonstraram que a atual representação das pessoas envolvidas não sustentam os anseios dessas pessoas. Sabemos que os conceitos de família são diferentes hoje e que independem do espaço em que estejamos inseridos, porém o que observo é que no espaço institucional do hospital, e nesse caso um espaço reservado ao final de vida, há quase que uma busca por antigos conceitos e valores, com um sentido de catarse. Não cabe a esta pesquisa buscar as razões para isso, mas foi importante observar tais questionamentos porque são eles que vão contribuir para a definição das identidades de cada participante.

Acredito, dessa forma, que minha questão norteadora, (2) “Quem são “os outros” com quem interage?” esteja parcialmente respondida. Constatei que, infelizmente, as pessoas que estão internadas não recebem muitas visitas. Raros são os casos em que pacientes interagem com pessoas que não sejam ou de seu círculo familiar ou os membros da equipe de cuidadores. Não há muitos com quem dialogar, trocar idéias, conversar sobre amenidades. Isso, inegavelmente, torna os últimos dias mais tristes e pesados. Porém, paradoxalmente é possível perceber que há um aspecto identitário marcante, qual seja o de luta pela dignidade de vida e não de tempo de vida.

Creio ser essa uma forma de representar a finitude de vida pela qual estas pessoas passam. Não estou com isso querendo dizer que todos/as morram sozinhos/as e tristes, mas que a sensação percebida é de um grande abandono, em um momento em que esses atores sociais precisam de uma participação mais efetiva de pessoas amigas. Por outro lado, esta falta dos amigos antigos dá a oportunidade para que se criem novos laços de afetividade. Entretanto, os novos amigos acabam por ser representados por um mesmo grupo, pela equipe. Eis, então a razão pela qual escrevo a próxima subseção.

6.2.1.3 Relacionamentos de amizade

O que foi possível inferir da situação de interação com outras pessoas é que a família é um grupo de atores sociais significativo no início do tratamento de

pacientes. Muitos/as relatam que foram acompanhados/as por algum membro da família, mas com o passar do tempo – e isso significa muito pouco, questão de dias – a tendência é o abandono e mesmo a ausência desses membros familiares. Um outro grupo que também tem seu papel representado com certo valor nos relatos é o dos amigos que, em geral, são os membros da equipe. Esses aparecem com maior frequência, geralmente em momentos difíceis, como na hora das dores e da morte. A seguir, analiso o comentário feito por Jerônimo que me conta como foi chegar ao hospital de cuidados paliativos.

(23)Pena eu não ter vindo para cá antes(...) um lugar bom desse.

(...) Quando cheguei aqui, o dr(...) tava falando comigo e chegou tanta enfermeira, uma já me deu morfina, outra já me deu comprimido, já me deu soro, e aquela coisa toda, e eu fiquei assim o que será que aconteceu nesse hospital que tá tao bom, com todo mundo correndo aí para cima de mim, eu não sabia o quê era, eu não sei foi o médico diretor daqui. O dr(...) estava me esperando aqui, e eu nunca que chegava. Aí me tratou tão bem rapaz, e depois(regressão ao tempo que ficou esperando a ambulância levá-lo do hospital com modelo anterior até o hospital pesquisado e que ao chegar.(..) e então o dr me disse: “Começou rebelde hein, ficamos esperando o sr chegar aqui até esta hora”,rindo depois que cheguei aqui fiquei completamente em um hotel. Aqui eu tenho amigos. Pergunta a essas meninas aí.

(...) Quando a sra (médica) chega perto de mim, tudo que tá doendo desaparece. Jerônimo

No relato acima, destaco que a representação dos atores sociais tem uma agência marcada em processos materiais como (“ir”), (“chegar”), (“correr para mim”), indicando significados no estabelecimento do paciente que saiu de um hospital com modelo científico-tecnológico e chega ao hospital paliativo.

Ainda em relação ao excerto acima, ressalto a fala de Jerônimo que diz: (“Quando a sra chega perto de mim, tudo que tá doendo desaparece.”), o que sugere, primeiro a presença de alguém junto a si; segundo, mas não menos relevante, a representação do espaço. Em relação ao primeiro ponto, trata-se ao meu ver de uma representação da necessidade de afeto que é inerente ao ser humano e o segundo será o alvo de minhas análises no Capítulo 8.

Em várias relatos, o apoio dos /as profissionais da equipe é citado em momentos chave, aplicando medicação na hora, dando suporte medicamentoso que alivie a dor e assim por diante, conforme ilustra o trecho do relato de Jerônimo a seguir:

(24) aqui, esse pessoal é tudo bom, não tem um só deles que sejam ruim. Desde as moças da limpeza trata a gente bem. As enfermeiras as meninas que dá banho e que depois diz que a gente tá cheiroso e dão beijinhos, isso é que é sê amigo não tem nojo da gente né. porque lá no (...) tinha uns que achavam que a gente era tudo bicho. Eu estes dias tive uma dor que achei que era a minha hora, então veio gente de toda parte. Aqui o povo toda hora vem pergunta se a gente tá com dor, e já dá um remédio e já faz uma massagem, tem até uma tal de fisioterapeuta que vem me ver. Outro dia uma amiga minha a (...) que é psicóloga veio aqui me dá um beijo e disse que era porque tava com saudade. É é desse jeito.

Esse recorte, que confirma a análise anterior, é significativo para demonstrar a preocupação da equipe que está presente a todo o momento. Por meio da observação da seleção de processos que o paciente utiliza, percebe-se que as relações desempenhadas não são somente vinculadas ao critério físico, mas, também, ao aspecto emocional. A passagem da psicóloga pelo quarto do paciente para ver como ele estava e dizer que era só saudade, representa a demonstração de carinho e respeito.

Conforme expliquei no Capítulo 2, existe uma rede de humanização sendo divulgada pelo Ministério da Saúde no país que tem como objetivo que ações como estas sejam uma constante nas redes de saúde, mas não é isso que encontramos nos relatos dos /as pacientes quando fazem referência aos centros de saúde convencionais. Veja o relato de Ema:

(25) Chorando muito, 'Ema' comentou que no Hospital de (...) foi tratada muito mal e que o filho queria processar o médico. "Ele disse: Aqui não é lugar de vela preta e caixão eu me senti tão mal minha filha era como se o meu lugar fosse o cemitério e não o hospital".

Neste fragmento, destaco a atitude covarde e maldosa com a qual o profissional de saúde tratou Ema. O profissional já sabia que a paciente era paliativa porque Ema estava acompanhada por uma enfermeira do hospital com Cuidados Paliativos e foi levada ao hospital científico-tecnológico para fazer um procedimento de rotina. Trata-se da representação negativa de profissionais da área de saúde dominante. Não quero dizer com isso que todos/as sejam assim, porém as representações desses atores sociais estão intimamente ligadas às representações de caráter depreciativo. Inevitavelmente, há um conflito na ordem do discurso pela

qual circulam os atores sociais envolvidos com as práticas sociais da medicina paliativa e da medicina científico-tecnológica.

O relato de Ema é uma denúncia ao caos do sistema de saúde pública no país e à falta de preparo de alguns profissionais da área. É significativo que Ema escolha não nomear o médico que a atendeu de forma tão desrespeitosa. Trata-se de um recurso utilizado pelos atores sociais como estratégia de impersonalização de outros. Segundo van Leeuwen, aqui ocorre o que o autor chama de impersonalização objetiva, que acontece quando os atores sociais são representados por meio de uma referência à atividade a que estão ligados, nesse caso, o médico. Vejo aqui, uma declaração de intimidação por parte da paciente que não se sente à vontade para dizer o nome do profissional e isso é corroborado porque quem decide tomar uma atitude de represália é o filho e não a paciente, que é quem foi atingida.

Quanto à atitude do filho, não cabe comentário porque seria de se esperar dentro do contexto em que se encontra a família. Quanto à paciente, também é de certa forma uma atitude comum, porém serve para demonstrar como ainda somos reféns de situações de humilhação, discriminação e desrespeito em instituições de saúde de modelo científico-tecnológico e que se essas representações estão de tal forma naturalizadas, cabe a cada um de nós ao menos pensar no processo contrário qual seja o de sua desnaturalização.

Jodelet (1989) ressalta que as representações nos ajudam na relação com o mundo e com as outras pessoas. As representações são importantes na medida em que “nos guiam na forma de nomear e definir juntos os diferentes aspectos de nossa realidade de todos os dias” (Jodelet, 1989: 31). Aqui aparecem nas seleções lexicais utilizadas pelo profissional, cristalizando sua conduta no espaço da medicina científico-tecnológica (ver Capítulo 8).

Como uma das funções das representações é compartilhar com membros de um grupo específico, é possível outras pessoas incorporarem as mesmas formas preconceituosas. Entretanto, essas representações podem entrar em conflito com as de outras pessoas, uma vez que elas são guia de ações e de trocas. Com isso quero dizer que acredito que tais posturas preconceituosas possam ser modificadas. Ao usar o discurso direto com o processo *dicendi*, a paciente marca a fala do médico

com o provável objetivo que pode ser o de denúncia a uma postura preconceituosa.

Fecho esta seção observando que a auto-representação de pacientes é conflituante e se desenrola em uma situação de tensão social e emocional. Por isso, é uma representação identitária híbrida, dependente de um posicionamento do 'outro'. Esse outro pode ser visto, aqui, como dois grupos claramente identificáveis – a equipe e a família. Essas identidades adquirem sentido por meio da linguagem e dos sistemas simbólicos pelos quais são representados. Porém, as representações identitárias de pacientes são construídas pelo modo como os outros os/as representam. Para melhor entender isso, vejamos a próxima seção.

6.2.3 Como os /as pacientes paliativos/as são representados pela equipe de saúde

Procedo à análise das vozes de membros da equipe e o modo como representam os/as pacientes. A equipe praticamente utiliza-se do modelo de representação dos/as pacientes em quatro grandes grupos, a saber:

a) Abandonados pela família e pelo Estado

No excerto (26), opera a dissimulação – modo de operação da ideologia que sustenta relações de dominação por meio de sua ofuscação – por eufemização, uma vez que as relações sociais e familiares são aí representadas de modo a despertar uma valorização positiva que ofusca pontos de instabilidade. O resultado é que a exclusão sócio-econômica da família, como ponto determinante da situação de abandono dos/as pacientes, pode estar sendo apagada, bem como outras questões de abandono do Estado.

(26)Patrícia: A família... () tem muitas... por exemplo... (que o pai realmente foi uma pessoa ruim), () (tem muitos conflitos). Aí, às vezes... éh:: conflito mais em termos práticos... 'Quem vai cuidar? Quem vai ser o acompanhante ()?' 'Ah, eu não posso porque trabalho o dia inteiro.' (Não faz o mínimo esforço para estar aqui)... () aquela pessoa, ('Não, eu já sofri demais com ele, então eles não merece meu sacrifício de estar aqui').

Sabrina: quando chega aquela... aquele momento mais crítico, aí eles... trazem para o hospital porque não conseguem, né? alguns conseguem. Outros, não conseguem ou não têm condição... ou não têm família, né? Uma das questões que faz com que muitos pacientes fiquem internados às vezes mais do que o necessário, e agora é um momento que isso está acontecendo, são as questões sociais, né? Um é morador de rua, um não

tem família, um morava num acampamento dos sem-terra (e não tem ninguém), outros... então às vezes () tem condição de alta, daí, se tivesse alguém para... para cuidar, né? E às vezes não tem ninguém para cuidar. A gente corre atrás... às vezes acha um familiar lá no Piauí, lá no Maranhão, lá no Rio Grande do Norte.

Carmem: Vocês fazem esse trabalho de pesquisa?

Sabrina: Faz. A fulana faz, ela corre atrás. Mas nem sempre consegue, encontra, e nem sempre, quando encontra, (quem é encontrado, não) quer assumir porque têm as histórias passadas de vida, todas as questões () são difíceis, às vezes, de ser resolvidas...de envolvimento com o crime, né? e largado, sozinho... e... né? sem contato.

Carmem: E vocês acabam se envolvendo né?

Sabrina: Às vezes a gente consegue facilitar um pouco esse processo de ajudar até nessas resoluções, nas questões pendentes de vida, né? Não resolver, porque a gente não resolve por eles, eles quem tem que resolver, mas tem um facilitador. Mas, muitas vezes (não).

Esses pacientes são abandonados pela família, como sugere a psicóloga. (*eu não posso porque trabalho o dia inteiro. (...) Não faz o mínimo esforço para estar aqui (...). 'Não, eu já sofri demais com ele, então ele não merece meu sacrifício de estar aqui'*). Ou seja, não há economia de expressões naturalizadas de omissão por parte da família dos/as pacientes. Muitos dos usos linguísticos ressaltados na ADC são empregados: nominalização, personificação, indeterminação. A nominalização diz respeito à apresentação de processos como entidades, e para Fairclough (2003a: 143) a nominalização é “ um recurso para a generalização, para a abstração”. De acordo com meus dados, podemos acrescentar outro efeito de uso recursivo de nominalizações em textos: a indefinição (“*Quem vai cuidar? Quem vai ser o acompanhante?*”). Nota-se a indefinição que ocorre por meio dos questionamentos, com o uso do pronome indefinido. Não se sabe por que a família abandona o/a paciente e, então, começa-se a fazer uso de nominalizações para as possíveis especulações. “O trabalho” como agente que impede a ação de cuidar ou “os problemas de relacionamento”. A voz passiva ocorre em “foi abandonado”, “é largado”, ficam internados”. O uso da passiva aparece como referência à denúncia do abandono pela família. Por fim, há indeterminação pela utilização de pró-formas nominais (*alguns, outros*). Todas estas escolhas somadas conferem ao excerto um alto grau de atribuição de responsabilidades que segundo a equipe são negligenciadas tanto pela família quanto pelo Estado.

Em (27) destacarei a heterogeneidade discursiva no que se refere especificamente à atualização de diferentes discursos no fragmento, que considero

bem distinta. Começo com o discurso da dificuldade do sistema (primeiro grifo), ou seja, o que chamo discurso da esfera pública parafraseando Habermas⁵¹. Considerando que o conceito de ‘esfera pública’ remete à deliberação de indivíduos, como cidadãos, a entrevistada parece clamar por providências, da parte do governo, e que delibera propondo alternativas como uma ‘ajuda para resolver os problemas’.

(27)Joelma: de assistência à saúde mesmo. Então, nós procuramos muito estar garantindo esses direitos, né? Por que o Governo é assim mesmo.

muitas vezes a gente tem que acionar o poder judiciário mesmo... para estar resolvendo questões. Então, nós temos muitas questões de ordem... legais, que é uma coisa que nós do Serviço Social... é:: não sabíamos que ia haver tanta (interface aqui), né? São pacientes que às vezes falecem... e que a família entra em conflito por conta de inventário, de bens... e que, depois, quer que a gente... dê algum parecer... aí, eles começam aquelas... aquele briga entre familiares, e nos procuram porque querem que a gente dê um parecer de quem que é que estava aqui acompanhando ele mais... de perto, que a gente possa estar interferindo nessas questões deles, né? de ordem aí de inventário, tudo o mais. Então assim, são... E todo dia aparece uma situação nova... né? Ainda... nós temos aqui uma... uma questão, que a maioria dos nossos pacientes, né? que estão internados aqui no hospital... passam por muitas dificuldades... sócio-econômicas, né? Então, uma das coisas que a gente trá/... com o número de óbitos é grande aqui... então a gente trabalha muito no sentido de estar orientando encaminhando.

Na maior parte do relato do caso analisado, trata-se de refletir sobre o papel do abandono do Estado as suas funções primeiras. Nesse excerto destaca-se

⁵¹De acordo com Jovchelovitch (2008:67) há pelo menos dois momentos históricos que podem ser considerados paradigmáticos para a noção de esfera pública de acordo com Habermas (1990). Um desses momentos corresponde à cidade cidade-estado grega e outro refere-se às transformações ocorridas na Europa do século XVII à primeira metade do século XX. Ainda que as noções de público e privado que circulam hoje tenham sido formadas no processo de ascensão e transformação da assim chamada esfera pública burguesa, noções definindo o que é público e o que não é – quer dizer, o que é privado – podem ser encontradas em um passado mais remoto que vai até a Grécia Antiga. De fato, como Habermas coloca “desde a Renascença o modelo da esfera pública helênica, tal como foi transmitido pela autoconcepção dos gregos, compartilhou com tudo o que é considerado “clássico” uma força normativa peculiar”. (Habermas, 1990: 4). Eu acredito que essa força normativa peculiar a que Habermas se refere tem origem na própria peculiaridade da experiência grega. Foi talvez Hannah Arendt (1958) quem delimitou de forma definitiva os significados e configurações estruturais da esfera pública para os gregos antigos, salientando a extensão em que o seu entendimento original se perdeu em sociedades contemporâneas. De certa forma, sua obra é uma crítica à filosofia ocidental como um todo que preferiu falar do homem como categoria universal ao invés da pluralidade humana (Jovchelovitch, 1994). De acordo com Arendt, viver entre as pessoas de modo humano pressupõe a capacidade de escapar do domínio da pura necessidade para um espaço que é qualitativamente diferente – o espaço da ação e o discurso, onde as pessoas realizam sua capacidade para falar e agir. A condição *sine qua non* para a ação e o discurso é a pluralidade humana, o fato de que homens, e não o Homem, vivem na terra e habitam o mundo (1958). Porque as pessoas são diferentes – e ao mesmo tempo as mesmas – a ação e o discurso tornam-se necessários: se nós fossemos todos idênticos não haveria a necessidade de comunicação ou da ação sobre o que nunca varia, se nós não tivéssemos nada em comum a fala perderia seu próprio fundamento e a ação não justificaria a si mesma. É na experiência da pluralidade e da diversidade entre perspectivas diferentes – que, porém, pode levar ao entendimento e ao consenso – que o significado primeiro da esfera pública pode ser encontrado.

o discurso neoliberal, porém de forma distinta. No primeiro caso naturaliza-se a demissão do Estado (*o governo é assim mesmo*) e a transferência para a sociedade, desta responsabilidade, segundo Bourdieu(1997) é “a parte essencial da idéia-força que caracteriza o discurso neoliberal”. No mesmo excerto Joelma identifica que é necessário (*“acionar o poder judiciário”*). Ou seja, aqui fica marcado o conflito que se vive na relação do discurso de paliativista e o discurso neoliberal. Nesse conflito pessoal, o discurso de profissionais paliativista se mostra mais forte.

b) Desconhedores de seus direitos

Em (28), os/as pacientes desconhecem seus direitos e a tarefa de resolver essas questões fica a cargo da equipe, que com a ajuda do pessoal do serviço social, faz o resgate de questões jurídicas. A visão da pobreza associada à falta de conhecimento é outra questão a ser discutida.

A identidade aqui representada é de pessoas que desconhecem e ou não têm a preocupação com a questão jurídica.

(28) Joelma: Geralmente, quando o paciente chega aqui, né? ele desconhece muitos dos direitos dele, né? Não

só previdenciário, mas em relação também a (questão) de outros benefícios, de assistência à saúde mesmo. Então, nós procuramos muito estar garantindo esses direitos, né? E trabalhamos também, muito, na questão do... éh:: do acompanhamento, do apoio tanto ao paciente como ao famí/... aos familiares. Essa experiência nossa dentro da área de Cuidados Paliativos... é uma experiência muito nova, né? Na verdade, é um campo que está sendo descoberto agora pelo Serviço Social. () (costuma) dizer que nós estamos aprendendo a lidar com... com essa... com esse grupo de pessoas, de pacientes, né? É a única experiência que nós temos aqui no Distrito Federal... aqui no Centro-Oeste... com Cuidados Paliativos aqui no hospital de apoio... e temos nos deparados dia a dia com desafios, né? com constantes desafios. Como, por exemplo, de estar repassando, né? para o paciente, para a família, que apesar/... quer dizer... que apesar, não... que esse momento é um momento muito importante da vida, né? e:: e de estar... viabilizando uma maior qualidade de vida, principalmente para o paciente, né? e de estar trabalhando com questões de ordem jurídica, que a gente não pensava que ia se deparar com isso... é, chega nesse momento agora, né? nesse... a pessoa está nesse estado. () fora de possibilidade terapêutica, onde muitas coisas que ele deixou de resolver durante a vida todinha... né? ele sente a necessidade de serem resolvidas agora... né?

Questões jurídicas ()...

Questões jurídicas, como, por exemplo... pessoas que viveram maritalmente com uma outra pessoa durante a vida toda, e nunca regularizou essa situação... né? aí, de repente, tem uma pensão... né? para deixar. Recentemente (eu atendi) um caso aqui... onde que... o paciente... ele vivia/... ele era separado da primeira mulher, vivia há quarenta anos...

com uma companheira, com uma... eu considero assim, com outra/... com esposa, né? (tiveram dez filhos)... tá? 9...)

não tinha/... aí, ele/... e ele tinha uma pensão... do INSS. Quando ele chegou aqui, que aí a gente descobr/... quando o paciente chega aqui... nós fazemos junto ao paciente e à família... admissão... a gente chama de Admissão Social dele, né? onde nós fazemos um... um estudo sócio-econômico... né? do paciente... e tentamos ver também como está a rede de apoio familiar... éh:: da comunidade, com que ele, né? que o paciente... pode estar contando... e aí a gente tenta/... já verifica (todas essas outras questões). Estado civil, vínculo previdenciário... essa é uma coisa bem técnica mesmo... que é o que eu estava falando, né? de início, né? Nós temos procedimentos bem técnicos mesmo que isso fica fácil de ser feito... (eu falo assim), preencher uma ficha, fazer orientações, fazer o encaminhamento. Agora, o que vem no meio disso aí é o que eu chamo de desafio, né? Por exemplo, nesse caso, desse paciente, ele era bem pobre, separado justamente de uma primeira esposa... vivia há quarenta anos com essa outra... tinham tido dez filhos... e até então não tinham resolvido essa questão..mas tinham pensão. Logo que eu vi isso, eu falei, "Pôxa, se ele vier a falecer, vai haver problema." Como aconteceu, né? () eu chamei as filhas, chamei a... a esposa, né? eu falei, "Olha, vocês têm que ver essa situação, legalizar essa situação, tudo o mais, porque::, ele vindo a falecer, né? se acontecer (), né? se acontecer dele vir a óbito, vocês sabem que o estado dele é grave... vai haver problema"... (como está havendo). Aí, (ele) não deu tempo... né? que ele passou, o quê? Uns... dois/... uns três dias aqui com nós... {e veio a falecer..e aí, a esposa dele tem mantido contato com nós porque ela ()...

Não consegui resolver isso. Quer dizer, (), né? a pensão tem que ficar com ela, uma senhora de idade já, e tudo, e ainda deparando com uma situação dessa, né. É complicado, né?

Nesta seção, espero estar dando mais um passo rumo à ampliação da análise das identidades a que me propus. Na análise das representações de pacientes é necessário entender como pacientes terminais são representados pela equipe. O comentário de Joelma está bem relacionado aos ideários de cuidados paliativos.

No próximo item, apresentarei o grupo de pacientes que se dizem conformados/as com a situação de terminalidade e, em um segundo momento, aqueles/as que ao contrário, não aceitam a finitude de suas vidas. Passemos a estas subseções.

c) Conformados com a situação de terminalidade

A expressão 'conformados', não deve ser encarada como sinônimo de passividade, mas como uma forma de aceitação. A aceitação em Cuidados Paliativos é considerada um avanço, uma maturidade do ser humano em relação à finitude da vida, a algo natural. Constata-se que Cuidados Paliativos não são

definidos somente a partir de um determinado tipo de doença, mas, aplicam-se a pacientes de todas as idades, com base em uma avaliação de seus prováveis diagnósticos e necessidades específicas. Além do mais, os serviços de Cuidados Paliativos têm como foco central atingir a melhor qualidade de vida possível para cada paciente e sua família, o que envolve uma mudança de paradigmas frente ao ato de morrer.

O relato de Mateus em (29) pode ser entendido como um desabafo, que para paliativistas é sinônimo de resgate, não possuindo a carga negativa que muitas vezes impomos à expressão.

(29) Bom o meu caso é que abandonei a minha família e os meus filhos no Norte né. Aí eu vim pra cá, então eu acho que sou merecedor do que eu tô passando, ninguém precisa me dizer que é um castigo, e eu aceito. (Mateus)

(30) É todo mundo tem que morrer um dia né, é claro que eu não quero ir agora mas fazer o que o que me dói mesmo é que eu tenho uma casinha, bem pequena, mas a mulher já tá brigando com os meus filhos dizendo que ela é que me aguentou a vida toda, que a casa tem que ficar com ela. Eu acho isso duro, não a morte, (José)

Tanto em (29) como em (30), os pacientes chamam a atenção para a representação de passos de aceitação da doença. No primeiro, é apresentada por meio do discurso indireto, ressaltando que não “precisa ninguém dizer”, um tempo verbal sugerindo que era comum as pessoas que sofrem de doenças terminais estarem sendo ‘castigadas’. Na verdade, não é bem o que o modelo paliativista prega. Ficar doente não está ligado à culpabilidade de ninguém, trata-se de um fenômeno natural. O que poderia estar explicando esse comportamento, talvez seja o que Castells chama de ‘identidade legitimadora’ introduzida pelas instituições dominantes para expandir sua dominação em relação às pessoas, até mesmo quando se trata de uma doença terminal.

Em (30) a situação não é muito diferente. O diferencial aqui é o problema familiar coadunado ao problema social da disputa por um imóvel. A resignação está na afirmação da vida com o conceito tácito da morte como algo natural em oposição ao não natural que seria a disputa pelo bem material.

Por outro lado, segundo o ideário paliativista, podemos encarar a morte como um fato de nossa existência; podemos ajustar nossas vidas, e particularmente nosso comportamento em relação às outras pessoas, à duração limitada de cada vida.

Podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedida dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil quanto possível para os outros e para nós mesmos. Passemos a um outro grupo.

d) Inconformados com a situação de terminalidade

Para esse grupo, não é a morte que os/as deixa inconformados/as, mas sim o conhecimento da morte como fato cultural é que cria problemas para os seres humanos.

(31) Você nunca se prepara para o momento que é uma desgraça, mas você sabe que elas chegam, então você só se preocupa com a morte quando ela está rondando você e aí minha amiga a gente não aguenta ... (choro). (Mario)

(32) Eu sou muito moça, casei agora tem uns dois anos. Tenho 24 anos. Eu sou professora, cuido dos filhos dos outros e quero cuidar dos meus, quero terminar minha faculdade, cuidar da minha casa. O que eu mais quero é viver com saúde. (Vanda).

(33) o que mais me incomoda é não poder mais andar, eu só queria voltar a caminhar e poder viver com saúde. (Janaína)

Em (31) destaco o uso de duas orações declarativas afirmativas em contraste com uma negativa. Observo que o período é iniciado por uma negação que serve para confirmar a constatação do medo inevitável da morte. Essa é uma postura que vai de encontro com o ideário de Cuidados Paliativos. Nos fragmentos (32) e (33), destaco o uso do grupo nominal (“saúde”) que é usado como o objetivo maior dessas pacientes. Se o ideário promove a aceitação do enfraquecimento do/a paciente e a aceitação da morte como algo natural, então destaco a referência à saúde como indicativo do desejo pela vida e, portanto, da não aceitação da morte.

Creio que com essas análises, feitas pela equipe, seja possível compreender as representações de identidades marcadas nas vozes da equipe e dos/as pacientes. Apesar de os Cuidados Paliativos buscarem a construção de uma nova representação social da morte, permanece uma concepção negativa entre pacientes.

Em outro grupo de representações observado, as vozes dos/as pacientes constroem um cenário dividido entre aqueles/as que não têm medo de morrer, mas sim de sofrer e aqueles/as que anunciam exatamente posições contrárias.

O que observei é que no primeiro grupo o que eles/elas temem na verdade é o processo de morrer, especialmente a dependência, impotência, abandono e dor que geralmente estão associados à doença. Enquanto a dor física é a fonte mais comum de sofrimento, o sofrimento ligado ao morrer e ao abandono vai além do mero nível físico, atinge o indivíduo como um todo, é fator preponderante na construção identitária do ser.

No segundo grupo de pacientes, estão aqueles que vivenciam o medo de morrer. Estes, no decorrer da pesquisa, relatam alguns desconfortos e inquietações.

(34) Até que a dor já melhorou um pouco, estou bem contente. Antes, para ir pra cama era difícil. Tenho medo de piorar, a (fulana) quando melhorou morreu no outro dia. (Maria)

(35) Tenho medo de morrer eu não sei porque não me cuidei antes(...).
(Vanda)

Medo e dor são expressos por ambos, pois são emoções e sentimentos que os acompanham em todos os momentos, comprometendo significativamente a qualidade de vida. A dor é um fenômeno social e universal. E ao mesmo tempo, peculiar e própria, com milhares de sensações, sentimentos e significados, que indubitavelmente, se materializam em representações identitárias. A dor social (isolamento, rejeição, abandono, mudanças de papéis, dependência); a dor espiritual (falta de sentido na vida e na morte, medo do pós-morte, do submeter-se, das culpas, busca de fé, de conforto espiritual) e a dor física (sensação dolorosa associada a lesões reais) são com certeza os sintomas que junto com o medo da morte mais aterrorizam esse segundo grupo.

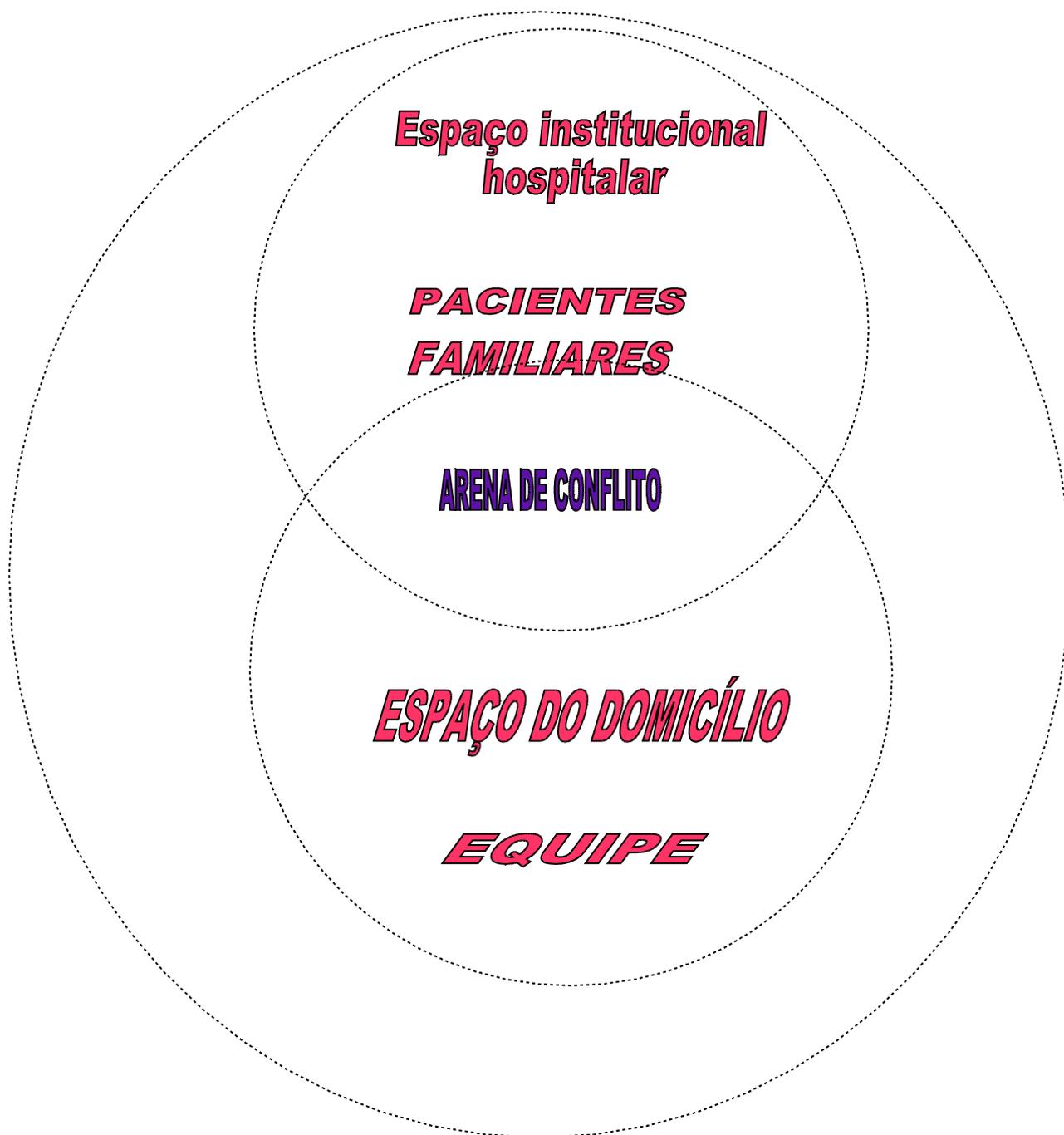
Minha última questão motivadora para este capítulo foi: “Que papéis e significados os participantes desempenham no modelo de assistência paliativa?” Confesso que se trata de uma questão ambiciosa e que, neste momento, em que tento respondê-la, dou-me conta de sua amplitude e responsabilidade. Então, procuro trazer à memória tudo que vivenciei durante esses quatro anos com algumas das pessoas participantes desta pesquisa e convido o leitor a leitora a mais um passo de análise.

6.2.4 Que papéis representam as pessoas envolvidas com cuidados paliativos?

Começo esta última seção, com a sensação de que muitas são as expectativas das pessoas envolvidas nesta nova atividade. Com certeza, todas as pessoas que participaram desta pesquisa são vencedores de uma maneira ou de outra. Os/as pacientes, que até pouco tempo atrás eram tratados basicamente nos hospitais científicos-tecnológicos, têm a possibilidade – quando sabem da existência desse direito – de serem tratados em hospitais por pessoas com posturas mais humanizadoras e são agora transferidos/as o mais rapidamente possível para seus domicílios, onde continuarão seus tratamentos, com programas de reabilitação, de recuperação e de cuidados paliativos. Percebo que com o passar do tempo surgem situações conflitantes entre os diversos atores: o/a paciente, a família, os/as cuidadores/as, sempre envolvidos por decisões difíceis. Estas situações de tensão e de conflito emergem dentro de um contexto maior onde alguns aspectos devem ser levados em consideração como algumas das representações que estão cristalizadas na estrutura da prática em estudo:

1. a equipe que deseja que pacientes possam voltar aos domicílios e os familiares que não querem, não podem ou não têm condições de recebê-los/as;
2. há um modelo de formação médica centrado no hospital que muitas vezes faz com que o/a paciente sinta-se mais seguro neste local;
3. existe uma concepção amplamente difundida entre os atores sociais de ser o hospital lugar de excelência para tratamentos de doenças;
4. o sistema de institucionalização paliativo é frequentemente associado a lugar de abandono para morrer, confinamento e exclusão social.

Figura 6.3: Representação da prática social da medicina paliativa



Deter-me-ei a esses questionamentos que chamarei 'a arena de conflitos'. A figura acima é uma tentativa de síntese dessa área que envolve, precipuamente, interesses antagônicos dos dois grupos. Na representação da Figura 6.3, pretendo demonstrar que há dois locais de disputa na prática social da medicina paliativa: o espaço hospitalar e o espaço do domicílio dos/as pacientes. O círculo em volta dos dois ambientes tem como objetivo demarcar a área de disputa e os pequenos 'círculos' pontilhados têm como propósito mostrar o envolvimento e o posicionamento existentes no que entendo como espaços de disputa. O pontilhado serve, ainda, para indicar que não se trata de espaços unanimemente demarcados, mas que são lugares ocupados por uma maioria de atores sociais com representações convergentes. Ora a equipe que objetiva que os/as pacientes possam ficar mais tempo em seus domicílios e ora os/as pacientes e seus familiares que preferem o espaço hospitalar. Voltarei a aprofundar este raciocínio no Capítulo 8.

Por questões de cultura tanto pacientes quanto seus familiares acreditam que o hospital é o lugar para se tratar de pessoas enfermas, mas este é um fato com raízes culturais que só se justificam em parte. Nada obsta, que pensemos que tão logo estejam esgotados os recursos da medicina e que o/a paciente encontre-se em situação de terminalidade, seja então possível, permitir-lhe a escolha de morrer rodeada de 'estranhos' em um hospital, ou morrer entre seus familiares com todo o amparo de cuidadores e de equipamentos que aliviem e proporcionem conforto antes do fim. Neste caso, não significa que estejamos frente a uma renúncia ou abandono da pessoa terminal, mas que estejamos a dar-lhe uma opção a mais de escolha. Isso estaria reforçando um respeito à identidade de todos/as.

Por outro lado, temos a equipe de paliativistas que deseja que a morte aconteça no domicílio do/a paciente, o que pode ser recomendado do ponto de vista do ideário da assistência paliativa, mas que não seja necessariamente a escolha do/a paciente. Outro fato a ser analisado é que, por meio das análises dos relatos de alguns pacientes que vivenciam problemas familiares, seria muito complicado voltarem para seus domicílios, e não se pode deixar de levar em conta que cada caso é específico e que as decisões têm que partir da vontade de pacientes. Trata-se de pontos de vista díspares e que precisam ser reavaliados e examinados

sempre tendo como prioridade a vontade do/a doente, como um dos mais simples sinais de respeito às identidades. Passo, então, às minhas considerações deste capítulo.

6.3 Algumas considerações

Neste capítulo, procurei analisar as relações sociais que cercam os/as doentes. Ao me propor listar atores que estão ora representando os/as doentes, ora representando as pessoas diretamente envolvidas em cuidar desses/as pacientes, tomei como base algumas categorias lingüísticas.

As análises, empreendidas com o apoio de Halliday e Matthiessen (2004) e de van Leeuwen (1996), indicaram os papéis e significados que desempenham esses atores em suas relações no modelo de medicina paliativa. Assim, foi possível identificar tensões, emoções e temores em suas relações com o final de suas vidas.

As representações analisadas neste capítulo foram verificadas por meio de análises de textos (transcrições de entrevista) com o propósito de entender como as pessoas constroem marcas de identidades por meio de suas representações e auto-representações.

Os/as pacientes representam sua identidade de forma paradoxal. Ora parecem estar conformados com a situação de finitude, ora não conseguem aceitar. É freqüente a identidade do grupo de pacientes estar diretamente vinculada a representações dos membros da equipe de cuidadores e é a esse grupo que volto minha atenção no próximo capítulo.

7

Representações identitárias da equipe paliativista

As identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de exclusão social (Grifos da autora). Woodward (2000:39)

Neste segundo capítulo analítico, desenvolvo análises discursivas de entrevistas, que compõem o *corpus* da pesquisa. Dividirei as análises em consonância com uma das características da forma de fazer análise baseada na análise de discurso textualmente orientada, doravante ADTO, da perspectiva das pessoas envolvidas na pesquisa. Opto por apresentar nesta instância, as análises das vozes da equipe de paliativistas. Trata-se de um capítulo que traz reflexões empíricas, mas que, ao mesmo tempo, aborda, embora de forma menos abrangente, reflexões teóricas. Daí, então, a justificativa de utilizar-me dos conceitos teóricos de identidades e papéis desenvolvido por Castells (2002), que estariam a refinar minha pesquisa de cunho lingüístico, com a análise das categorias elencadas por Fairclough (2003a). Investigo as representações da equipe a respeito do modelo de assistência paliativa, a suas percepções do novo tipo de trabalho, suas conquistas e desafios. Pretendo, assim, nesta parte da tese, desenvolver uma análise da constituição das identidades e papéis sociais desempenhados pela equipe de profissionais que se dedicam ao novo modelo de assistência médica, focalizando as representações dos papéis sociais que o grupo constitui para si mesmo. Para tanto, o trabalho de van Leeuwen (1997) será mais um suporte de análise. A investigação tem o propósito de saber como a passagem do modelo de medicina científico-tecnológico para o modelo paliativo tem (ou não) afetado as representações identitárias do grupo de profissionais e de que maneira isso pode ser relevante à

reflexão acerca da exclusão em que vivem os/as pacientes paliativos/as. Este capítulo deve se entendido como uma resposta a minha terceira questão de pesquisa: Por meio de que marcas discursivas os membros da equipe de paliativistas estariam contribuindo para a representação identitária dos/as pacientes? Como esse grupo se auto-representa?

7.1 Análise da constituição das identidades na voz da própria equipe

Refletir acerca das representações de identidades da equipe de profissionais da medicina paliativa significa percebê-los não como produtos acabados, mas sobretudo como sujeitos históricos sempre em processo de construção, levando em conta o incessante movimento e a multiplicidade de práticas e discursos em que estão situados. Por isso, as representações de um grupo podem nos dar uma compreensão do seu processo histórico e nos dar pistas para entendermos suas posições atuais. Proponho, dessa forma, iniciarmos a apresentação dos membros da equipe. Opto por não fazer uma separação na análise das vozes da equipe por tratar-se de uma diferenciação importante aos ideários de cuidados paliativos (ver Capítulo 1, Seção I.4.3).

7.1.2 Os participantes e suas identidades

Nesta seção, relembro os instrumentos utilizados para a construção do *corpus* da pesquisa: entrevistas, depoimentos e relatos da equipe constituída por duas médicas, um enfermeiro e uma enfermeira, de uma assistente social e uma psicóloga, com a finalidade de traçar um perfil da equipe e não de uma classe de profissionais, embora em alguns momentos seja preciso separá-los pela importância de seus posicionamentos nas análises de identidades e papéis sociais. Essas entrevistas e demais dados foram analisados na perspectiva da representação da identidade dos/as envolvidos/as na medicina paliativa. Por questões éticas, todos terão seus nomes trocados por pseudônimos.

EQUIPE DE PALIATIVISTAS
MÉDICA – Sabrina
MÉDICA – Lucia
PSICÓLOGA – Patrícia
ENFERMEIRO – Ricardo
ENFERMEIRA – Aline
ASSISTENTE SOCIAL – Joelma

Quadro 7.1: Pseudônimos da equipe paliativista

Tanto as entrevistas como os relatos são analisados na perspectiva de compreender as representações de identidades da equipe. Note-se que somente médicas estão representando a classe que cursou medicina, porque os homens não quiseram participar da pesquisa. Como se tratava de um corpo clínico pequeno, não foi possível ouvir as vozes masculinas. Quando questionei o porquê da não participação, as respostas foram as seguintes: “Não me sinto confortável com pesquisadores” e “Não quero participar porque sou muito ocupado”.

Em termos da análise das questões relativas à medicina paliativa, decidi respeitar a ordem em que os anotei em meu diário o que corresponde à Seção 5.4.3 do Capítulo 5. São eles: (1) o tempo em que trabalham com o modelo paliativo; questões relacionadas à legislação; (2) como se posicionam frente aos dois modelos de medicina: científico-tecnológico e paliativo; (3) quais os procedimentos com pacientes paliativos; como consideram a posição de pacientes em situação de terminalidade; (4) como administrar o final de vida dessas pessoas. Essa enumeração segue a ordem em que os temas são tratados nas entrevistas. Para discutir a representação de cada um dos temas, apresento recortes das transcrições.

Devo aclarar, de início, que neste capítulo privilegiei fazer as análises seguindo o modelo de Fairclough (2003a). Entretanto, sigo a exemplo do capítulo anterior, a aplicação do modelo proposto por Halliday (1994) em sua gramática da

experiência.

7.2. Análise das identidades e dos papéis

Nesta seção, examino os textos (transcrições das entrevistas) que compõem uma parte do *corpus* da pesquisa. Os textos analisados nesta primeira parte pertencem ao que chamei de ‘representações de identidades e papéis da equipe’; pois tecem considerações a respeito da condição do sistema paliativista como um todo, ou seja, de forma generalizada.

Esta pesquisa proporcionou-me algumas reflexões sobre conceitos de poder, discurso e identidade na relação médico-paciente. Em primeiro lugar, foi surpreendente a maneira como percebi que mesmo diante de práticas sociais ‘diferentes’, com posturas bem mais humanizadoras, ainda há uma assimetria, talvez, o que muda seja o nível de poder nas vozes dos/as participantes das entrevistas. É bem verdade que não presenciei nenhuma das rotinas já cristalizadas de situações de tensão entre médicos e pacientes, ou situações de desgastes emocionais, com o uso de linguagem desrespeitosa.

De acordo com a Seção 3.2.3 do Capítulo 3, Fairclough (2003a) cumpre a tarefa de ampliação do diálogo teórico entre a ADC e a Lingüística Sistêmico-Funcional (LSF). O autor propõe uma articulação entre as macrofunções de Halliday e os conceitos de gênero, discurso e estilo, sugerindo três principais tipos de significado: significado acional, significado representacional e significado identificacional. Passo, então, à análise de cada significado.

7.2.1 Significado acional

Nesta seção, os textos são analisados da perspectiva de seu significado acional, isto é, do modo como figuram na ação (ver Capítulo 3, Seção 3.2.4). O significado acional focaliza o texto como modo de (inter) ação em eventos sociais daí sua importância para um estudo de identidades, pois a ação legitima/questiona relações sociais. A seção está dividida em duas subseções: em 7.2.1.1, são analisadas as estruturas genéricas dos textos, em termos de gêneros, pré-gêneros e subgêneros atualizados na composição dos textos produzidos pelos/as participantes

da pesquisa. Em 7.2.1.2, são analisadas as relações intertextuais, entendidas com a articulação de vozes nos textos, de acordo com a proposta de Fairclough (2003a), discutida no Capítulo 3, Seção 3.2.4.1; por fim, apresento algumas conclusões preliminares acerca do significado acional .

7.2.1.1 Estrutura de gênero

A concepção de linguagem como um momento de práticas sociais dialeticamente interconectado aos demais momentos dessas práticas reserva um lugar especial para as ordens do discurso, o elemento discursivo do social no nível das práticas. Cada prática social produz e utiliza gêneros discursivos particulares, que articulam estilos e discursos de maneira relativamente estável num determinado contexto sociohistórico e cultural. Gêneros constituem “o aspecto especificamente discursivo de formas de ação e interação no decorrer de eventos sociais” (Fairclough, 2003a: 65). Quando se analisa um texto em termos de gênero, o propósito é examinar como o texto figura na (inter)ação social.

A entrevista é um gênero flexível, que, segundo Magalhães (2004b:4), pode ser entendida como uma espécie de confissão em que a subjetividade é exposta, avaliada e vigiada. Tive acesso a subjetividade por meio dos relatos dos/as pacientes. Já as narrativas, conforme Fairclough (2003a: 69), são gêneros mais abstratos. De acordo com o autor, pode-se identificar em textos diversos pré-gêneros hierarquicamente relacionados, de modo que se tenha um pré-gênero principal e outros a que se pode denominar subgêneros.

A análise de entrevistas e relatos será desenvolvida, para compreender o significado acional dos textos, tendo a categoria da intertextualidade (ver Capítulo 3) como uma das possibilidades de análise.

7.2.1.2. Intertextualidade

Em seu livro *Analysing discourse: textual analysis for social research*, Fairclough (2003a) enfatiza o estudo da intertextualidade em termos da articulação de vozes em um texto. Nesse sentido, a intertextualidade é entendida como a combinação da voz do autor com outras vozes que lhe são articuladas, o que

constitui basicamente a presença de outros textos por meio do uso do discurso direto ou indireto. Com base nas falas de membros da equipe durante interações com os/as pacientes, uma participante reflete sobre a forma como a paciente age em sua vida particular:

(36) Sabrina: Olha Ricardo o que a Magali ganhou.

Ricardo: O quê? Flores. – Hum.

Sabrina: É do namorado da filha.

Magali: Ele tem é que me agradar primeiro, senão eu encrengo mesmo.

Sabrina: Ela diz que ele tem que agradá-la porque se não ela não deixa o namoro seguir, o que está correto. Afinal, temos que cuidar de nossas filhas, eu tenho uma filha e sei o que é isso.

Identifico essa voz como sendo do mundo da vida privada, que pode ter aqui o propósito de aproximação com a paciente, e para que o ambiente hospitalar deixe de ser percebido como aquele lugar ‘frio’ e distante. Ao incluir em seu texto a voz da paciente, por meio da citação, a médica recontextualiza a fala e, por meio disso, justifica sua percepção de que a paciente está vivenciando uma situação normal, do dia a dia de sua vida, independentemente de não estar em sua casa. Ou seja, o hospital pode ser visto como um ambiente acolhedor, no qual cenas corriqueiras acontecem.

Como dito anteriormente, em seu trabalho de 2003a, Fairclough recomenda o estudo da intertextualidade. Uma questão pertinente à análise da intertextualidade é a investigação de quais vozes são incluídas e quais são excluídas, em uma abordagem das ausências significativas. Sabrina, ao narrar a situação de pacientes que chegam ao hospital, comenta que os familiares não sabem lidar com a situação de enfermidade e acabam por entregar o/a doente nas mãos da equipe. Veja o relato de Sabrina:

(37) Sabrina: Quando chega aquela... aquele momento mais crítico, aí eles... trazem para o hospital porque não conseguem, né? Alguns conseguem. Outros, não conseguem ou não têm condição.

Essa é uma situação problemática entre a equipe, que quer dar alta ao/a paciente estável, para que possa desfrutar da companhia de seus familiares nos instantes finais de sua vida, e familiares ou responsáveis pelo/a paciente que não querem ou não podem ficar com o/a doente. Trava-se um impasse, no qual a voz da

equipe é visível, mas a voz do outro, não. As escolhas lingüísticas, como o uso de *alguns*, *outros* e, ainda, o apagamento do sujeito gramatical por meio do recurso do processo verbal na terceira pessoa' são indicativos de que a equipe não pretende se comprometer em apontar uma pessoa responsável pelo problema. Implicitamente, podemos perceber uma denúncia de descaso com os/as pacientes que são levados até o hospital e lá são abandonados/as.

Quando a médica diz que *(alguns) não têm condições*, pode-se inferir que, relacionando-se à fala inicial, o fato de familiares não terem condições de cuidar é ambíguo, pois não se sabe se é por não terem condições financeiras ou por não terem condições psicológicas para fazê-lo.

De modo geral, há uma ausência de diálogo, sendo escassas as instâncias de discurso relatado e pequena a visibilidade de outras vozes. Este é o caso do exemplo de Patrícia:

(38) Patrícia: Os que viviam sofrendo, depois lembrarão em algum momento que foram felizes.

Mesmo essa instância de discurso indireto que traz a voz do/a paciente é, na verdade, a voz da psicóloga, na defesa de seu trabalho. A articulação dessa voz, então, não sinaliza uma abertura para a diferença entre a equipe e pacientes, tratando-se apenas de uma estratégia de reforço da posição da equipe, respaldada pelo ideário de Cuidados Paliativos.

Nas ocorrências de relato de falas atribuídas aos/as pacientes, prevalece a identidade de coitado, de abandonado, ou seja de um discurso assistencialista. A fala de Sabrina sugere tais representações.

(39) Sabrina: Um é morador de rua, um não tem família, um morava num acampamento dos sem-terra (e não tem ninguém), outros... então, às vezes, às vezes se acha um familiar lá no Piauí, lá no Maranhão, lá no Rio Grande do Norte. Mas nem sempre consegue, encontra, e nem sempre, quando encontra, o que é encontrado, não quer assumir porque têm as histórias passadas de vida, todas as questões sociais.

Como o segmento sinaliza – “morador de rua”, “não tem família”, “mora em um acampamento dos-sem-terra” –, as pessoas são representadas como abandonadas pela sociedade. São pessoas vindas do Nordeste, “Piauí, Maranhão,

Rio Grande do Norte”, numa referência, ainda que sutil, ao abandono do Estado a essa região do país. É como se todos tivessem necessidade de assistência, o que até pode ser, mas não se tem certeza, uma que vez que cada indivíduo tem uma história e está situado em um determinado contexto.

Uma última consideração antes de encerrar a seção: quero prolongar, ainda que de modo sucinto, a referência que fiz anteriormente à identidade de pacientes estar diretamente relacionada a determinadas regiões e não a outras. Se existem pacientes do Sul e do Sudeste, esses não foram mencionados. Portanto, é conveniente pensar na discussão que acusa a existência, na sociedade brasileira, de uma ‘cidadania partida, ou uma cidadania de segunda classe’, nos termos de Soares (2003) desnaturalizando essa situação de diferença social. É lamentável, entretanto, que o Estado não seja o agente primeiro da reversão desse quadro, uma vez que quem mora na rua é ou deveria ser preocupação dos dirigentes do país.

7.2.2 Significado representacional

Nesta seção, os textos são analisados da perspectiva de seu significado representacional. O foco da análise é a interdiscursividade, entendida como a atualização de diversos discursos em um texto. São analisados os diferentes significados que a expressão ‘Cuidados Paliativos’ assume nos textos. Ambas as categorias analíticas – interdiscursividade e significado de palavra – foram explicitadas no Capítulo 3, Seção 3.2.5. Em 7.2.2.1, teço algumas conclusões preliminares a respeito do significado representacional. O significado representacional de textos é importante para um estudo de identidade, na medida em que é relacionado ao conceito de discurso como modo de representar o mundo e daí o modo como as pessoas entendem esse mundo.

7.2.2.1 Interdiscursividade

Um dado aspecto do mundo pode ser representado por meio de diferentes discursos, de modo que textos podem articular, no nível da representação, discursos particulares. Os diferentes discursos articulados em um texto podem estabelecer relações dialógicas harmônicas ou polêmicas, podem atuar em colaboração ou em

oposição. As maneiras particulares de representação de aspectos do mundo – discursos particulares – podem ser indicadas em um texto por meio de aspectos lingüísticos que ‘atualizam’ um discurso, sendo o vocabulário o mais evidente desses aspectos, uma vez que diferentes discursos ‘lexicalizam’ o mundo de maneiras diferentes (Fairclough, 2003a). A análise interdiscursiva de um texto refere-se à identificação dos discursos articulados e da maneira como são articulados. Nesta subseção, desenvolvo as análises interdiscursivas dos relatos e das entrevistas.

Há uma heterogeneidade discursiva nos textos. No que se refere especificamente à atualização de diferentes discursos, são bem distintos. Há a presença do discurso assistencialista, da moralidade, discurso religioso, discurso normatizador, discurso humanizador e o discurso intervencionista (cf. adiante).

Para começar esta seção, relembro que as entrevistas iniciam-se com formulações acerca do tempo em que os profissionais trabalham com o modelo de medicina paliativa. A seleção desse tópico para o início da entrevista foi condicionada por minha primeira intervenção: “Olá! Eu queria saber há quanto tempo você trabalha com o modelo de assistência paliativa, que você me dissesse como se sente em relação à legislação? Como procede com pacientes em estágio final, ou seja, como você faz para administrar o final de vida dessas pessoas? Dessa maneira, poderia comentar se você acha que se justifica a manutenção do aparato tecnológico quando não há mais esperança de cura?”. _ Esses foram os meus questionamentos, que tinham como propósito iniciar o que gosto de lembrar como “as nossas conversas”. As respostas foram:

(40) Lúcia: ...eu trabalho há muito pouco tempo (...) eu cheguei aqui em junho desse ano, então são poucos meses trabalhando com cuidados paliativos. Mas eu considero que a vida inteira eu estive me preparando para isso, sabe?

(41) Sabrina: Há pouco mais de seis anos.

(42) Patrícia: 9 meses.

(43) Aline: Há 7 meses.

(44) Joelma: Aqui no hospital eu estou já há alguns anos (...) mas os cuidados paliativos eu vim conhecer há pouco.

Nessas primeiras respostas, o que se percebe é que as pessoas estão há pouco tempo envolvidas na atividade de cuidados paliativos, ou seja, trata-se de uma especialidade que é recente, que está a ser implementada, e que, portanto, deve ser entendida como algo novo, algo que ainda não é familiar aos/às integrantes

do grupo. Embora pareça óbvio, pode se tratar de uma especialidade nova em termos de divulgação ao público, mas que não é tão nova se pensarmos em relação a sua divulgação no meio médico.

Quanto à segunda questão, as respostas já indicam as primeiras diferenciações entre as pessoas que integram o grupo. Vejamos:

(45) Lucia: Eu não sei nada disso(risos)
 Carmem: Sério?!
 Lúcia: Sério. Eu estou aqui há muito pouco tempo... e-e-e... por natureza, eu sou um pouco desligada de leis(...) e, como estou há muito pouco tempo, desde junho, né?
 Carmem: É?
 Lúcia: como eu te falei... eu não estou nada nada familiarizada com as leis, sabe?
 Carmem: Uhum.
 Lucia: É uma(...) é uma coisa assim que(...) não sei nem... se-se... se eu vou realmente... eu acho que eu vou ter que-que... buscar isso, entendeu? essa... essa... acompanhar mais.... sabe? fazer um esforço. Mas eu não... eu, realmente... não sei nada... dessa parte. Até a parte do... do motivo... pelo qual eu não... é: respondi aquele questionário é que aquela segunda parte justamente pegava mais perguntas relativas a leis.
 Carmem: É.
 Lucia: Então, eu(...) e eu num(...) não estou a par, sabe?
 Carmem:Uhum.
 Lucia: Estou bem(...) bem por fora.

A médica enfatiza que desconhece a legislação que ampara os conceitos e preceitos da assistência paliativa. Então, podemos aqui perceber uma manifestação do discurso normativo, mas ela nos dá a idéia de que não seja algo de importância em sua profissão. Quando usa a oração (*vou ter que buscar*) aponta uma possibilidade que poderá ocorrer ou não. Ao se referir à legislação, Lúcia seleciona diferentemente os tempos verbais. Utiliza-se do presente para afirmar que desconhece a parte legal da medicina paliativa, mas que pode vir a se interessar no futuro pelo assunto. Vejamos a estrutura seguinte, conforme Halliday (1985).

(45a) ... eu não estou nada nada familiarizada com as leis...

Eu	não	estou	nada (nada)	familiarizada	com as leis
Experienciador	Circunstância de negação	Processo relacional	Circunstância de negação	atributo	fenômeno

Quanto à repetição que Lúcia faz do advérbio “nada”, creio que pode significar uma tomada de posição de quem não acredita no discurso normatizador. Para corroborar com essa linha de pensamento, ressalto a recorrência do processo

relacional, concretizado na forma do processo (estar familiarizada), que desencadeia um comentário avaliativo sobre a legislação. Isso parece indicar a naturalização do desconhecimento das leis, o que podemos inferir como algo que não vale para nada. Não há uma priorização do conhecimento da legislação para o exercício da função. Talvez, possamos inferir que se trate de práticas já cristalizadas no senso comum, de que a legislação é para alguns não para todos, ou ainda, que em determinadas ocasiões não há necessidade de estar a par de leis. Para corroborar com esse raciocínio, busco a resposta de Sabrina para a mesma questão.

(46) Carmem: E quanto à legislação, o que você pensa?

Sabrina: Não gosto desse negócio de papelada. Isso de lei é lá com eles. Eu quero é saber dos meus doentes.

Por outro lado, pode-se inferir que por trás desse discurso, aparentemente normativo esteja um outro, um discurso de ruptura com o *status quo* no qual fica marcada uma escolha. Quando, no excerto 46, Sabrina diz não (*gostar de papelada*), a seleção de um processo comportamental estaria a marcar sua posição desfavorável ao normativo.

No excerto 46 embora a linha de raciocínio seja semelhante à anterior, a diferença decorre da utilização do processo mental (querer) escolhido, o que me faz inferir por meio do grupo nominal que o sucede que a justificação estaria na relação de importância atribuída entre questões aparentemente díspares. Parece que se está 'julgando' em um mesmo nível, leis e pessoas. Explico: díspares, porque não se pode querer justificar uma coisa com outra que não pertença ao mesmo campo semântico, ou seja leis são objetos pertencentes aos campos semânticos das coisas inventadas pelos seres humanos e pessoas, como óbvio, ao campo semântico dos seres.

Portanto, seres e coisas têm domínios diferentes. Ao pô-las em um mesmo patamar é como se estivesse justificando algo injustificável. Nessa interpretação, é como se alguém que se diz não preconceituoso/a dissesse: “Mesmo sendo mulher, fez um excelente trabalho”. Observe:

Eu	quero	Eu	(quero) saber	dos meus doentes
experenciador	Processo mental	ator	Processo mental	fenômeno

Da perspectiva lingüístico-textual, a estrutura exhibe uma experiência no

mundo da consciência da narradora, expressa por um *processo mental*. A experiência mental, ou não física, da médica caracteriza a situação de ruptura com a legislação.

Ainda, cabe notar que, quando Sabrina utiliza do grupo nominal (*meus doentes*), pode estar sugerindo a possibilidade de estar considerando os/as pacientes como posse, um tipo de coisificação que creio não ocorre no nível do consciente, mas sim de uma prática naturalizada pela sua formação que foi convencional. Em certo ponto de seu relato, Sabrina narra: (*Eu não tive nada disso em minha faculdade*), em referência a sua formação acadêmica, o que poderia sugerir um outro discurso, dessa vez do discurso paliativista X científico-tecnológico, aquele se afasta do discurso da medicina convencional, na qual a médica posiciona-se sutilmente acreditando ter sido uma 'falha' na prática da medicina na qual ela foi formada. Além disso, a entrevistada já sinaliza uma resposta para o segundo e terceiro excertos selecionados, qual seja, a sua posição frente aos dois modelos de medicina e seu procedimento em relação aos/às pacientes. Quanto a esse ponto, a afirmação de Lúcia é ainda mais categórica.

(47) De modo geral...inclusive a tradicional (formação médica), ela está passando por uma crise, eu acredito, sabe? Porque... a coisa ficou tão voltada para...para essa dimensão física do corpo, e para isso, toda aparelhagem, sabe? Aconteceu um fenômeno que é (...), sabe? Que é a coisificação do ser humano e a sacralização das coisas.

Ainda como parte de sua resposta a essa primeira questão, Lúcia ressalta a diferenciação do modelo de medicina científico-tecnológico em comparação ao modelo paliativo. Com relação ao significado representacional, mais especificamente ao recorrer à categoria da interdiscursividade, percebo na voz de Lúcia um discurso de mudança de paradigmas. A medicina científico-tecnológica (*está passando por uma crise*). Ao reconhecer a (*coisificação do ser humano*), atribuí uma representação do processo tradicional de fazer medicina.

Ao reconhecer um discurso muito freqüente no âmbito do modelo paliativo, o da diferenciação entre as duas modalidades, deixa vir à tona um aspecto de identidade que é relevante, o fato de não se sentir bem no modelo de assistência científico-tecnológico. Vejamos um exemplo:

(48) Lúcia: Eu comecei muito cedo na minha história, né? Médica...como médica, comecei muito cedo a perceber que a pessoa era mais do que um corpo doente. E aí, com o passar do tempo, eu comecei a achar que estava no lugar errado, que eu tinha feito medicina, mas que não era isso exatamente o que eu queria.

Ao mencionar (*eu tinha feito medicina, mas que não era isso exatamente o que eu queria*) Lúcia seleciona processos relacionais e comportamentais (ter, fazer), dando-nos a idéia de que essas escolhas representam manifestações de processos internos, uma manifestação de processos da consciência. Ou seja, fez algo que por algum motivo não parece ter sido satisfatório. Nesse ponto, vamos passar a uma subseção que focaliza mais precisamente esse discurso.

7.2.2.1.2 Modelo paliativista X modelo científico-tecnológico

Passando, agora, para a questão de como eles/elas se posicionam frente aos dois modelos de fazer medicina, ouvir o relato de outros profissionais da equipe, dessa vez, da enfermagem, aponta para uma mudança na diferenciação dos modelos. Um exemplo disso é a narração de Ricardo.

(49) Ricardo: cuidado paliativo né... no caso (...) bom[...] a minha categoria, o enfermeiro, ele (...) teoricamente (...) ele é tocado, na formação dele, por essa necessidade de trabalhar de forma diferente, não tão técnica, não tão fria, né? Que ...nessa...nessa nessa tradição de cuidado [...] é nessa tradição de cuidado que a gente vê nos hospitais, o centro para falar a verdade, não é o paciente. O centro é a tecnologia é a técnica. O que acontece na maioria dos casos é que o enfermeiro muitas vezes tem que se adaptar a essa realidade para poder (...) estar trabalhando. Infelizmente eles perdem (...) algum quê desse (...) desse centro no paciente, né? Na família. Pessoalmente eu prefiro a forma não tradicional, dos cuidados paliativos. Que ela não é só a questão de (...) não usar tanto a técnica, não usar tanto a (...) o dizer assim, os cuidados tradicionais. Algumas ações dentro de cuidados paliativos elas são diametralmente opostas ao tradicional.

O centro	é	a tecnologia
participante/característica	Processo relacional	Participante/valor

As orações com processos relacionais estabelecem uma relação entre entidades diferentes, estabelecendo entre elas uma conexão que nesse caso é do tipo definidor e categórico. Na medicina científico-tecnológica, o centro é a tecnologia e não o/a paciente. Ricardo enfatiza que a medicina de cuidados paliativos é diferente da medicina tradicional ou tecnológica, porém ao se referir a isso Ricardo seleciona diferentemente o uso pronominal para falar do modelo. Usa a terceira pessoa para traçar o perfil do/a profissional de enfermagem que, *a priori*, já teria uma formação acadêmica voltada para ver o/a paciente de forma mais 'humanizada'. (*a minha categoria, o enfermeiro, ele (...) teoricamente (...) ele é tocado, na formação dele, por essa necessidade de trabalhar de forma diferente, não tão técnica, não tão fria, né?*) Vejo nessa escolha uma forma de proteção, afastando-se do comentário que, de forma indireta, estaria denunciando que outras classes de profissionais (talvez o corpo médico) não possuem uma formação com foco na questão humanitária.

Segundo van Leeuwen (1997), as representações incluem ou excluem atores sociais para servir aos seus interesses e propósitos em relação aos seus interlocutores. Algumas das exclusões podem ser inocentes, pormenores que se assume que o outro vá entender. Porém, há aquelas exclusões que são mais radicais; não deixam marcas na representação, excluindo quer os atores, quer suas atividades. Mas creio que em outro fragmento de entrevista minha hipótese se confirme. Vejamos:

(50) Carmem: Você sente realmente essa questão de equipe, se é um ideário mesmo de vocês, e como isso funciona na prática? Ricardo: Olha se isso funciona na prática... eu não diria cem por cento porque a questão da equipe significa ouvir também, não só falar. Significa você estar aberto para a sugestão do outro (...) exemplo prático eu não gosto de intervenção (invasiva) (...) outros já são mais invasivos () e acaba que ele decide e põe a sonda.

Esse (*ele*) na voz de Ricardo parece ser atribuído ao corpo médico (que é quem decide). Desse modo, vejo pelo menos duas características identitárias no relato acima. Primeiramente, Ricardo ao selecionar a forma pronominal (*ele*) o faz para manter um distanciamento entre o que fala e o que se fala. Em segundo lugar, há uma contradição entre o ideário que promulga ações não evasivas e ações que realmente ocorrem. Não estou aqui a emitir nenhuma forma de juízo de valor, mas entendo que por mais que se diga que em Cuidados Paliativos o trabalho em

equipe seja uma marca de identificação de seus proponentes, alguns relatos provam o contrário. Há uma forte característica de um discurso híbrido sobre a identidade das pessoas envolvidas em Cuidados Paliativos. Talvez não fosse possível ser de forma diferente já que se trata de uma nova modalidade de pensar cuidados médicos. Uma prova disso é que, como já observado aqui, as pessoas que trabalham na área não conhecem muito sobre os ideários e sua legislação. Embora já tenhamos algumas legislações vigentes no país acerca de medicina paliativa e, de modo universal, o modelo de assistência esteja a divulgar seus ideários em meio eletrônico e, até mesmo por meio de seminários e congressos, ainda é difícil perceber o conhecimento de estatutos sobre a medicina paliativa, pelo menos no local alvo desta pesquisa.

Dando prosseguimento à análise dos itens de meu roteiro de entrevista, passo aos demais questionamentos, quais sejam: como procedem em relação aos/às pacientes em situação de terminalidade e se os/as pacientes têm consciência do ideário de Cuidados Paliativos. Para essas questões, as respostas foram:

Carmem: Como proceder com este tipo de paciente?

(51) Patrícia: Dar significado à fala do paciente de acordo com o conteúdo que ele mesmo traz; assim ele (paciente) “indicará” o que será trabalhado.

(52) Sabrina: Resumidamente, o paciente é abordado em sua totalidade. Os cuidados paliativos abrangem os diversos níveis do ser humano: físico, psíquico, social e espiritual. Assim, os pacientes são tratados por uma equipe multiprofissional, com abordagem interdisciplinar.

(53) Aline: Da mesma forma que se deve proceder com todo o ser humano. Com respeito, dignidade, seriedade, humildade, honestidade, atenção, carinho e amorosidade. Lembrar que o paciente que está diante de nós é muito mais que do que um corpo doente. É uma pessoa que tem sentimentos, medos, tristezas e alegrias, que sofre e sente prazer, que sonha que tem família e amigos, uma vida social, profissional e que, acima de tudo, é um “Ser” que transcende tudo isso e que traz em si um enorme potencial independente do tempo de vida que tiver.

As três pessoas de quem obtive respostas demonstram uma falta de sincronismo nas suas falas, e talvez isso decorra do fato de terem sido respostas em que não havia a presença da entrevistadora. Tratava-se de um pedido feito pela própria equipe de poder responder as questões com calma em casa. Isso foi feito em respeito às participantes, pois em uma pesquisa etnográfica, o respeito é fundamental. Porém, de maneira geral, as respostas não foram divergentes das entrevistas face a face. As pessoas envolvidas com Cuidados Paliativos procuram mostrar um diferencial em suas atitudes e crenças, sentindo-se mais a vontade para

apresentar relatos de atribuições emocionais como um diferencial do modelo.

Nos fragmentos anteriores encontramos pelo menos mais três discursos. O primeiro (51) é um discurso mais voltado para o pessoal, enquanto o (52) é o que chamo de discurso de panfletagem ou de manual e o (53) o discurso da moralidade. Vejamos: em (51), Patrícia está preocupada com o aspecto verbal (fala e conteúdo), importando a ela o que o/a paciente diz. É o/a paciente quem dita o que deve ser feito. Já em (52), a fala de Sabrina está muito mais voltada a cumprir o papel de seguir um “manual, um roteiro, um panfleto”, se compararmos sua fala com o que descreve o guia de Cuidados Paliativos, veremos que as falas são sobrepostas. Por fim, em (53), percebe-se um discurso mais ligado a questões de moralidade. Ao selecionar uma estrutura de hipotaxe com a utilização do modalizador (deve), a Aline sugere uma preocupação moral que é reforçada pelos grupos nominais elencados: (com respeito, dignidade, seriedade, humanidade, honestidade, atenção, carinho e amorosidade).

Em relação ao tópico seguinte, houve um desdobramento congruente entre as respostas, o que já era de se esperar em função da natureza do modelo de assistência. Ao ser perguntada “Como administrar o final de vida desses pacientes?” a equipe respondeu:

(54) Sabrina: Antes de mais nada precisamos cuidar de nós (cuidadores), física, emocional e espiritualmente, para que possamos ser de forma mais plena instrumentos de melhoria para essas pessoas. Precisamos fazer contato com a nossa essência mais profunda para assim, por ressonância, podermos fazer contato com a essência do Ser que está diante de nós. Assim podemos perceber qual a maior necessidade daquela pessoa naquele momento.(...)

(55) Lúcia: Detectando, respeitando e procurando atendê-lo em suas necessidades, visando o conforto físico, bem estar e tranquilidade emocional e espiritual. Em outras palavras, proporcionando qualidade de vida. Lembrando que, dentro do razoável, ao paciente deve ser garantido o direito de escolher os rumos da própria vida.

(56) Patrícia: Procurar dar sentido à vida do paciente. A tudo aquilo que ele viveu e ainda pode fazer enquanto está vivo.

Na prática social médica de Cuidados Paliativos, as pessoas constroem códigos comuns para “classificar e nomear de maneira unívoca as partes de seu mundo, de sua história individual e coletiva” (Moscovici, 1976: 11). Em outras palavras, compartilhar as premissas do modelo paliativo assegura a comunicação a respeito do que os/as profissionais devem fazer ou sentir e fornece um guia para as suas condutas. Porém, mesmo que as pessoas envolvidas queiram coadunar suas

vozes, por meio do que Moscovici chama de ancoragem, elas acabam por deixar, ‘escapar’ em suas falas discursos que podem ser contraditórios. Passemos, então, a um outro discurso apontado, o da religiosidade.

Quanto ao discurso religioso, veja a entrevista de Lúcia:

(57) Lucia: O nível do ser humano também... que pode estar se curando é importante, né? que pode continuar... apesar da (), esse nível pode estar se curando... o nível espiritual, né?
Aqui, a gente recebe... padre, sabe? pastor... grupos que vêm aqui dar um apoio espiritual, tem missa toda segunda feira... eles passam perguntando se o paciente quer comungar... tem grupos... tem outros grupos religiosos que vêm dar assistência também espiritual. Então, acaba sendo uma equipe mesmo que conta.

Note-se que a articulação do discurso religioso é vislumbrada no aspecto ecumênico; não se trata de dar destaque a uma religião, mas à espiritualidade. Registro que há uma relação lingüística que corrobora com a leitura feita. Ao citar padre, pastor, grupos religiosos, a médica recorre ao discurso cristão – que prega a tolerância – e no restante de sua entrevista, relata fatos que são explicados como ‘milagres’. Veja o relato de Sabrina a respeito de uma paciente que estava parálitica:

(58) Sabrina: E ela foi na cadeira de rodas, aquele vestido de noiva, (imenso), e para surpresa nossa... apoiada, né? de braços dados com quem estava ao lado, ela entrou e andou assim, da porta até o altar... e depois voltou a gente não sabe como, não tenta explicar muito, ela... caminhou, né.

O segundo discurso articulado na amostra de texto é o discurso do abandono, no relato de Sabrina:

(59) Sabrina: Estou me lembrando de um caso que eu acho lindíssimo, eu sempre relato, (eu até escrevi num) trabalho meu. Um senhor que chegou... com histórias passadas... de envolvimento com o crime, né? e largado, sozinho... e... né? sem contato com a família... que abandonou, porque bebia, porque batia, porque era ex-presidiário... aquela história toda...problemas sociais, ele era muito emburrado, muito sério.

Nesse fragmento, destaco a articulação do discurso do abandono com o discurso da criminalidade. A situação do paciente é representada como conseqüência do abandono, primeiro da família, depois do Estado – ex-presidiário – e dele mesmo, porque bebia muito e batia nas outras pessoas.

Note que a articulação do discurso do abandono, embora naturalize a

homogeneidade dos determinantes da situação de ser 'largado', é crítica no sentido de que percebe na 'demissão do Estado' 'problemas sociais' senão a origem do problema ao menos o seu agravamento.

O terceiro discurso, o discurso humanizador é o mais produtivo, em termos de ocorrência nas entrevistas. O discurso humanizador ou humanista traz marcas de identidades assumidas que passam por vários papéis, como foi discutido no Capítulo 6, Seção 6.3, de protetores, de orientadores e de facilitadores. Cabe aqui comentar um ou dois fragmentos.

(60) Sabrina: Às vezes, a gente consegue facilitar um pouco esse processo de ajudar até nessas resoluções, nas questões pendentes de vida.

(61) Sabrina: Então, tem questões que são mais simples da gente... ajudar, né? e estar colaborando na resolução.

O discurso intervencionista da medicina científico-tecnológica é bem menos presente nos textos, o que me remete a idéia de que esteja ocorrendo mudanças significativas nas práticas sociais da medicina. Observei que os/as médicos/as recolocam-se em seu papel de dominante na cadeia da interação de modo menos assimétrico e, também, mais voltado a uma postura em desacordo com o sistema vigente, qual seja de total intervenção, com práticas invasivas e violentas.

(62) Lucia: E eu acredito que a Medicina, né? a Medicina... como é concebida ainda, né? ela... ela está num ponto de declínio, mas ela está à beira dessa... desse declínio... nesse sentido... no sentido de que... ver só o corpo não dá... não dá. Se diz que a doença, né? ela... ela... a gente nunca consegue vencer a doença, o combate é uma luta que no máximo você consegue momentaneamente controlar, né? Mas ela volta. A morte é uma coisa que... que é certa.

O relato de Lúcia é representativo das mudanças atuais na medicina. Porém, ainda, é possível perceber alguns aspectos sutis de intervencionismo. Como por exemplo.

(63) Sabrina: Então foi feito uma gastrectomia, mas não deu porque o aparelho não entrava porque o tumor tinha obstruído totalmente. Ele tinha também uma traqueotomia,

Um ponto a destacar é que talvez por influência do discurso humanizador, esses procedimentos intervencionistas são sempre feitos com respeito ao/à

paciente.

Por fim, quero comentar sobre o fatalismo muitas vezes esperado em hospitais com assistência a doentes terminais não foi representativo nesta pesquisa, pois até o momento em que escrevo esta tese, em que completo quatro anos de visitação quase que diária ao hospital, tal discurso não foi verificado.

7.2.2.2 Significado de palavra

Como registrei na Seção 3.2.5.1, a análise do significado de uma dada palavra ou expressão em um texto é a análise de como os sentidos das palavras entram em disputa dentro de lutas mais amplas, de como as estruturações particulares das relações entre os sentidos de uma palavra são formas de significação.

Os significados das palavras e expressões e a lexicalização de significados são construções sociais, no sentido de que são socialmente negociadas e contestadas. A relação que se estabelece entre uma dada palavra ou expressão e um significado particular é instável, pode variar. Isso significa que a tensão entre a palavra e o significado pode envolver lutas entre atribuições conflitantes de significados como um elemento de conflito ideológico, uma vez que os significados ‘podem ser política e ideologicamente investidos’. Nesse sentido, e de acordo com Fairclough (2003a), diferentes representações discursivas podem usar as mesmas palavras diferentemente, e a análise das relações semânticas pode ser útil na identificação dessas diferenças.

Ao refletir sobre o relato de Sabrina, percebo o quanto os significados das palavras podem ser sugestivos de representações identitárias. Primeiro, em relação ao uso do diminutivo.

(64) Sabrina: vou te contar uma outra história bem rápida, assim nessa... na questão da... que você colocou da identidade, que é muito bacana... tinha um paciente nosso que tinha um câncer de esôfago bem avançado... que não deglutia, não comia nada. Então foi feita uma (gastrectomia), que é aquela, na barriga para ele comer. E a gente fazia uma festa de aniversário uma vez por mês, para os aniversariantes do mês, que era uma festona. Festona, com faixa, balão, era uma bagunça. Agora a gente não está fazendo mais essa festona porque muitos pacientes não... não chegam até o final do mês, os aniversariantes do mês... não conseguem participar dessa festa, ou saem de alta. Então, a gente faz só um bolinho, uma coisa simples, no dia do aniversário de cada um. Pelo menos entra.

cantando parabéns, etc., dá um presentinho, uns balõezinhos, entendeu, né? faz uma baguncinha. – Que fica uma coisa mais individual, né?– ...mas é individual, é dele, né. Então, acabou essa festona. Tinham duas voluntárias que ajudavam também, faziam bolo, salgados, etc., elas foram embora... de Brasília e não conseguiram continuar. Bom, mas... essa festa de aniversariante do mês coincidiu de ser no dia do aniversário desse paciente que eu estava falando. E ele não deglutia nada, nada, nada. A gente tentou, a gastrectomia dele deu problema, ela abriu, então refluía todo o suco gástrico na barriga, queimava, não estava dando para alimentar pela... sonda, era a maior dificuldade, nossa com ele, era essa questão. Eu tinha tentado ver se fazia uma endoscópica, uma gastrectomia, que faz com... igual faz endoscopia, enfia a sondinha, mas não deu porque o aparelho não entrava porque o tumor tinha obstruído totalmente. Ele tinha também uma traqueotomia, aquele que é, um buraquinho para respirar. Então, respirava por aqui, e alimentava por aqui, porque aqui estava... fechado. E, nesse dia do aniversário, o pessoal passava servindo as bandejas, eles entraram no quarto, era nesse quarto aqui, era essa sala de acolhimento, era aqui na frente. Então ele foi na cama, na maca, né? e tudo que passavam servindo ele... ele aceitava. Colocou um prato do lado, aceitava coxinha, pastelzinho, brigadeiro, bolo. E a gente ainda olhando de longe, falava 'Coitado, a vontade dele de comer é tão grande que ele não recusa... nenhum. Está fazendo uma... enchendo uma bandeja ali do lado dele, e ele não come' né? E aí, no final, ele pegou e comeu... absolutamente tudo, né? Foram acho que treze... eu lembro que nós contamos entre salgado e doce, mais o pedaço de bolo... né a gente ainda olhando de longe, falava 'Coitado, a vontade dele de comer é tão grande que ele não recusa... nenhum.? e a gente olhando de longe assustada, mas () 'deixa quieto, deixa quieto. Ele está lá ()'. E aí (à tarde) eu fui lá conversar com ele, né? '(Mas, Seu Fulano de Tal), mas... eu estava prestando atenção, lá de manhã, né? Eu vi que o senhor comeu um bocado, né? Mas o que que foi aquilo?' 'Doutora... eu nunca nem soube que eu tinha aniversário! Ninguém nunca cantou parabéns para mim. Eu nunca tive um bolo, eu nunca ganhei presente, eu nunca tive uma festa. Foi a primeira festa da minha vida. Hoje eu descobri que eu tenho aniversário, que eu faço aniversário, que eu sou gente!' né? 'Então, como que eu não ia... comer na minha festa de... aniversário?' né? Então... ele resgatou, né? a questão da... da dignidade mesmo ()...

...valeu como pessoa, como ser humano, querido, todo mundo abraçou, beijou, cantou parabéns, tinha o nome dele numa faixa, tinha balão, (...) e tudo o que tem direito, presentinho, né? festa, então... eu acho que... é por aí, né? Então, algumas coisas a gente consegue fazer com muito pouco, né? com um esforço muito pequeno foi uma festa de aniversário, né?

Nesse fragmento, destaco em primeiro lugar o uso do diminutivo (*bolinho, balãozinho; baguncinha; sondinha; buraquinho; pastelzinho muito pequeno*), todas as palavras ligadas ao mundo afetivo, emocional. O câncer que o paciente tinha era gravíssimo e parecia impossível ele poder comer qualquer coisa, mas me parece que muito mais do que o discurso científico possa explicar, aqui Sabrina relata que gestos de carinho, simples como uma festa de aniversário podem desafiar as explicações da ciência. Esse talvez seja um indicativo de que a prática de Cuidados Paliativos tenha um discurso diferenciado em relação à medicina científico-tecnológica porque permite que o ser humano seja visto como um ser e não como

uma máquina precisa e a doença como um ‘defeito na engrenagem’, algo a ser consertado a qualquer preço. Em segundo lugar, o uso de palavras de sentido negativo, como os advérbios (*não, nunca, nem*) reafirmam a identidade do paciente relatada por Sabrina que é a de alguém que não sabia o que era ter aniversário, ou melhor, a comemoração da data natalícia. Em termos de identidade, esse mecanismo contribui para a construção discursiva da equipe como aquele/aquela que é amigo/a, que ajuda na realização de pequenos prazeres. Além disso, identifica-se na identidade assumida pelo membro da equipe como alguém que tem muita calma e que não é invasivo/a, agressivo/a ou violento/a (características essas que marcam as manobras do ambiente hospitalar, *per se*).

Ao entendermos, por um lado, que a manobra em si é muito invasiva e violenta, como nos procedimentos de gastrectomia e de traqueotomia, podemos visualizar como sutilmente a voz da medicina científico-tecnológica atua na prática clínica, pois alguns membros da equipe ficaram observando a atitude do paciente, (*a gente ainda olhando de longe, falava ‘Coitado, a vontade dele de comer é tão grande que ele não recusa... nenhum, e a gente olhando de longe assustada, mas ‘deixa quieto, deixa quieto’*). Por outro lado, o ideário de Cuidados Paliativos ‘aparece’ em: (*Então... ele resgatou, né? a questão da... da dignidade mesmo ().. ...valeu como pessoa, como ser humano, querido, todo mundo abraçou, beijou, cantou parabéns. Então, algumas coisas a gente consegue fazer com muito pouco, né? com um esforço muito pequeno. () foi uma festa de aniversário, né?*). Talvez nesse relato a intenção seja indicar os efeitos de um atendimento humanizado, tendo o ser humano como foco da atenção e, também, como as identidades dos membros da equipe são híbridas e flutuantes.

Na fala de Lúcia, um outro ponto a ser destacado é o léxico e as nominalizações dentro do significado representacional que estabelece relações dicotômicas entre os modelos de medicina:

(65) Lucia: A coisa ficou tão voltada para... para essa dimensão física, do corpo, e para isso toda uma instrumentação, toda aparelhagem, sabe (...)que é a coisificação do ser humano e a sacralização das coisas. Por exemplo, um aparelho, um aparelho de ressonância magnética, ou mesmo de um de radiografia acaba se tornando um... um sinal de eficiência, sabe?

Comparando fragmentos dos excertos (64) e (65), percebemos por meio das

lexicalizações pares dicotômicos, como mostra o quadro⁵² a seguir:

Modelo Científico-tecnológico	Modelo Paliativo⁵³
instrumentalização	resgate
aparelhagem	presente
coisificação	dignidade
aparelho de ressonância magnética	valores
radiografia	amor

Quadro 7.2: Marcas de diferenciações lexicais entre modelos de assistência médica

O léxico selecionado para cada um dos modelos é surpreendentemente pertencente a domínios semânticos diferentes. O científico-tecnológico está dentro de um quadro esperado, ou pelo menos já naturalizado nas práticas sociais da medicina. O que nos parece novo são as lexicalizações do modelo paliativo.

Com base nessa perspectiva, desenvolvo a análise dos significados que a expressão ‘Cuidados Paliativos’ assume nas entrevistas. Para tanto, examino os padrões de co-ocorrência entre a expressão e sua conceituação.

(66) Sabrina: Então são poucos meses... em cuidados... trabalhando com Cuidados Paliativos. Mas, eu... eu considero que a vida inteira eu estive me preparando para isso, sabe? Porque Cuidados Paliativos, né? Acho que seria interessante comentar alguma coisa sobre os princípios, né? Que, muitas vezes, o médico ele não... não conhece nem os princípios. Com os princípios de... de uma visão mais abrangente, que é o que a gente faz em Cuidados Paliativos, né? Cuidados Paliativos, a pessoa nessa... nessa... nesse estado adiantado, em que não há mais possibilidade de cura oncológica... eu diria, não há possibilidade de cura física, né? oncológica. Mas, dentro da visão, dos princípios de Cuidados Paliativos, a gente sabe que... os níveis emocionais, né? o nível psíquico, o nível () social, que inclui os relacionamentos, a família... o nível do ser humano também... que pode estar se curando... importante, né? que pode continuar... apesar da , esse nível pode estar se curando... o nível espiritual, né? o nível do ser humano também. Então, o que a gente faz aqui é... tratar aquilo que precisa ser tratado, sintomas e... né? físico, () tudo que pode/... uma infecção... tudo que pode estar... (trazendo mais conforto, né?) para o paciente, sofrimento... dor... a gente trata no nível físico, mas a gente sabe que (existe) muito mais do que isso. Porque tem esses outros níveis ().

A médica conceitua Cuidados Paliativos ao dizer que em cuidados paliativos

⁵²O quadro deve ser lido de maneira que se entenda que aos vocábulos da lado esquerdo (representativos no modelo científico-tecnológico) devem ser substituídos pelos vocábulos do lado direito (representativos do modelo paliativo).

⁵³ Cabe ressaltar que o vocábulo escolhido como representativos do modelo paliativo encontra-se em vários excertos já mencionados.

é possível poder curar outros níveis que não o físico. Isso me remete à idéia da diferenciação que esse novo modelo de assistência sinaliza. Em nenhum dos trabalhos lidos sobre a relação médico-paciente, tanto no Brasil como no exterior, percebi a preocupação com o cuidado de outros níveis. Os níveis espirituais, emocionais sem nenhuma dúvida há muito tempo já deveriam estar sendo cuidados na prática médica. Aqui vale o comentário de que estudos ocorrem na área emocional, espiritual, porém, não é comum que médicos/as oncologistas tenham tal postura. Essa poderá vir a ser uma postura que marque a identidade diferenciada desse novo profissional da área de saúde.

Para corroborar com essa leitura, relato que os/as pacientes por mim entrevistados/as são unânimes em afirmar que estão sendo tratados/as por uma equipe 'diferente', por pessoas que os/as tratam com dignidade e respeito. Creio que isso seja uma compreensão inequívoca da legitimação e naturalização da prática médica de outros modelos de assistência que não o modelo paliativo, totalmente desvinculada do discurso humanizador.

Em relação ao ideário de Cuidados Paliativos, percebi um programa de assistência em vias de implementação, que não está completamente pronto que precisa de tempo e muito investimento, mais precisamente na preparação de pessoal. Como se trata de um modelo em processo no Distrito Federal, constatei que os/as pacientes nem sempre são informados/as de que são paliativos/as e que descobrem a ocorrência da gravidade de suas doenças, às vezes, de forma casual, como pode ser percebido, a seguir, em excerto de entrevista.

(67) Patricia: Porque a família... (o médico)... né? quando vem para cá () Cuidados Paliativos, mas às vezes os médicos dos outros hospitais resolvem primeiro contar para a família, né? esse diagnóstico de terminalidade... e não contam para o paciente () fica meio que a critério da família... estar dando esse diagnóstico. Algumas famílias contam, outras não contam...e às vezes o paciente quer saber e o médico conta, se ele não quer saber... mas a maioria, eles chegam... sabendo, né? quando não sabem... ao longo da internação, eles vão entendendo o que que é que eles estão passando, né? Porque vão vendo muitas mortes do lado, né? eles vão chorando um pouquinho... () pessoal fala que é o hospital da morte, vem para morrer...por conta dos Cuidado Paliativos, né? Cuidados Paliativos é entendido como... uma coisa que... vem morrer, né? vir para cá para quê, né? Como se fosse...vir para cá para morrer.

O que se nota nesse fragmento é que não existe uma obrigatoriedade do relato de terminalidade, o que deixa margem à interpretação de que existe um respeito à vontade do/a paciente de saber ou não do seu estado de saúde. Reitero

que a representação de Cuidados Paliativos é um conceito em formação.

7.2.3 Significado Identificacional

Volto-me, enfim, à análise do significado identificacional por meio das entrevistas, depoimentos e relatos. Da perspectiva identificacional, avalio como os/as participantes da pesquisa se auto-representam e como identificam os outros atores sociais. Para tanto, tomo como categoria de análise da identidade nos textos a modalidade e a avaliação (ver subseção 3.2.6).

7.2.3.1 Modalidade

A questão da modalidade, conforme Fairclough (2003a), diz respeito a quanto as pessoas se comprometem quando fazem afirmações, perguntas, demandas ou ofertas.

No processo de análise discursiva que adoto neste capítulo, interessa-me destacar que é por meio do uso de advérbios modalizadores, de alguns tipos de modos e tempos verbais, de operadores argumentativos ou de formas verbais perifrásticas que marcas importantes de identidades foram notadas.

Por meio da leitura do próximo fragmento, é possível afirmar que as pessoas da equipe fazem uma interpretação da identidade dos/as pacientes como pessoas que têm medo, que não sabem bem o que está acontecendo com elas. A construção oracional com o processo mental (ter) com valor categórico, pode estar apontando para uma assertiva conclusiva. Aquele/a que fala, fala de um lugar de autoridade.

(68)Aline: Então, () muitos chegam com essa expectativa, têm medo de vir para cá... então, ao longo dos... dos dias, né? tem alguns que passam dias... é muito... () aqui, né? não dá para gente ter uma noção do tempo que eles permanecem. Porque tem uns que realmente vêm e morrem... outros vêm, passam duas, três semanas, um mês, e vão para casa e já é muito tempo falecem em casa, esse vai e vem eles têm esse medo, né? de estar vindo para cá, mas aí, ao longo eles vão percebendo que não, né? caindo em si, não tem jeito né?

O que se depreende do texto é que o/a paciente, na verdade, não tem uma noção clara do que seja assistência paliativa, não tem informações acerca do ideário. Todas as informações são dadas de forma diferenciada do modelo científico-

tecnológico por meio do ocultamento da gravidade da doença, informando somente se o/a paciente assim o desejar.

7.2.3.2 Avaliação

A categoria de análise de avaliação deve ser vista como o enquadramento que delimita as representações porque a análise da avaliação inclui os enunciados com verbos de processo mental afetivo e as presunções valorativas. As afirmações avaliativas são julgamentos acerca do que é considerado desejável ou indesejável; relevante ou irrelevante, e pode realizar-se por meio de processos relacionais, em que a avaliação é afirmada explicitamente, ou implícita em frases. Os enunciados com verbos de processo mental são afetivos porque geralmente são marcados subjetivamente, em estruturas como 'eu detesto isso', 'eu gosto disso', 'eu adoro isso'; as presunções valorativas referem-se aos casos em que a avaliação é engatilhada por marcadores de avaliação menos explícitos, em que os valores estão mais profundamente embutidas no texto.

(69) Patricia: Em termos de Cuidados Paliativos, eu adoro assim, o que eu faço.

(70) Marido da Magali: O pai gosta mais de mim, então..eu quero cuidar dele agora

(71) Familiar de Magali: Eu não fiz..antes. Eu quero fazer tudo.

Nesses excertos, por meio da categoria de análise avaliativa, percebo como podem ser diferentes ou reestruturadas as identidades de familiares em relação aos pacientes no estágio terminal. Aquilo que não era um comportamento habitual antes passa por uma transformação ou reestruturação e a pessoa parece querer modificar a situação.

Muito mais poderia ser discutido aqui, porém, por questões de espaço e ordem passo ao que denominei o terceiro momento desta seção do capítulo, qual seja a divisão por análises de reflexão sobre papéis específicos auto-atribuídos pelos membros da equipe ou atribuídos pelos/as pacientes. O primeiro refere-se a como os membros da equipe se auto-denominam.

7.3 Análise das representações identitárias

Quero lembrar que farei uma subdivisão dos papéis sociais e identidades que cada grupo de participantes da pesquisa utilizou para se auto-denominar.

7.3.1 Quanto representação profissional

Nesta subseção, destacarei os aspectos identitários encontrados na voz da equipe. Como forma de aprofundar a análise das identidades da equipe de paliativistas acredito que será mais apropriado se dividir as representações pelos/as próprios/as participantes da pesquisa. Opto por esse critério por questões didáticas. Em termos de auto-representação, gostaria de destacar os seguintes aspectos observados nos discursos analisados: dos membros da equipe que se auto-constituem por meio de representações que podem ser assim percebidas: (i) protetores – aqueles que agem como se fossem mães ou pais; (ii) companheiros – aqueles que se sentem como facilitadores e acompanhantes do final da vida dos/as pacientes; (iii) ouvintes – aqueles que se firmam no dizer do senso comum de que é preciso ouvir mais e falar menos; (iv) detentores do conhecimento – são os ‘terapeutas’ que recorrem ao discurso religioso; (v) humanizadores⁵⁴ – aqueles que se apóiam no discurso pedagógico que minimiza a utilização de aparato tecnológico (são profissionais que reconhecem os limites da medicina e procuram evitar o excesso de tratamento, a chamada distanásia), e, finalmente, (vi) amigos – que proporcionam a realização de pequenos sonhos e desejos.

Tais construções da auto-representação da equipe vão ao encontro do ideário de Cuidados Paliativos que busca que as pessoas enfermas tenham a felicidade de viver plenamente com dignidade e não apenas sobreviver. Passo agora às representações identitárias desempenhadas pela equipe.

7.3.1.2 Auto-atribuição de identidades

A proposta desta subseção é traçar algumas identidades em que membros da equipe se auto-representam. Não pretendo fazer uma análise muito longa, mas

⁵⁴O termo humanizadores está sendo utilizado aqui com a mesma conceitualização utilizada pelo Programa Nacional de Humanização dos Serviços de Saúde, lançado em 24 de maio de 2000, que tem como proposta reduzir as dificuldades encontradas durante o tratamento, favorecer a recuperação da comunicação entre a equipe de profissionais da saúde e o usuário, incluindo a família, diante do momento de fragilidade emocional do paciente. Pessini, L e Bertachini, L. em seu livro Humanização e Cuidados Paliativos Ed: São Camilo, p.2; 2004.

acredito que seja importante perceber como são representativas na construção e a reconstrução de identidades das pessoas que trabalham com o novo modelo de assistência médica. São elas:

a) Os protetores

No exemplo selecionado, o uso da modalidade está, sobretudo, contribuindo para a construção da identidade da equipe médica, por meio de voz própria como agente competente, como mantenedor da ordem pré-estabelecida.

(72) Ricardo: Eu procuro falar de uma forma mais tranqüila, mais calma, mais pausada. eu acho que a questão da voz pausada, o sussurro, ele está muito relacionado ao acolhimento (..) eu não sei se existe alguma coisa do tipo espírito materno na coisa, mas você se sente meio pai, meio mãe, como se estivesse ninando às vezes, ou oferecendo carinho.

Nesse exemplo, o emprego do advérbio intensificador (mais) reforça a associação do tratamento do/a paciente à segurança, à tranqüilidade, à calma, ao acolhimento. Os adjetivos contribuem para criar essa imagem em busca da legitimação de uma realidade que é típica do novo modelo. O advérbio (meio) seguido dos nomes (*pai*, *mãe*), corrobora com a idéia de especialistas que proporcionam carinho, afeto e proteção. Aqui, também, destaco a categoria de avaliação para corroborar com a leitura que faço. A presença do processo mental (sentir) indica por meio de sua complementação a identidade protetora de 'pai e mãe' que culturalmente está diretamente relacionada a conceitos de afetividade, carinho e cuidado.

b) Os companheiros

São aqueles/as que se sentem como facilitadores, ou como companheiros/as de uma jornada. Aqui, o membro da equipe apresenta-se como protagonista da cena descrita, como quem está no comando do cenário e, por meio da modalidade, demonstra sua experiência que pode estar sinalizando para uma postura de tranqüilidade frente a situações de extrema tensão.

(73) Ricardo: Às vezes, o paciente está desorientado, está gritando, está falando alto (...) é muito difícil eu impor a minha voz. Eu acho que é um momento que você deve mais esperar o que o paciente tem para passar para você, do que você realmente impor alguma coisa.

Destaco a escolha da forma nominal do gerúndio, que destaca o estado do/a paciente como aquele/aquela que precisa desabafar. O uso do advérbio intensificador (*muito*) traz a marca sutil de um comportamento ainda com resquícios de assimetria de poderes e da prática médica científico-tecnológica.

c) Ouvintes

Aqui a função da modalidade é apresentar o membro da equipe como o/a ouvinte, aquele/a que está disposto a escutar o/a paciente. A utilização do processo mental (gosto) com a anteposição do advérbio (freqüentemente) pode ser um indicativo do julgamento do falante a respeito do fato que anuncia.

(74) Ricardo: Freqüentemente eu gosto muito mais de ouvir do que falar com o paciente. Porque muitas vezes o paciente, ele quer mais ser ouvido do que propriamente ouvir.

A escolha do advérbio (*freqüentemente*) remete, ainda, à idéia que enfatiza uma postura pedagógica, com a intenção de clarificar a postura do ideário paliativista frente à relação com o/a paciente.

d) Detentores do conhecimento

Sabe-se que o advérbio ou locução adverbial tem posição mais ou menos fixa ou bastante variável, dependendo de sua significação. Os advérbios modificadores de intensidade, que se incluem num grupo nominal, modificando o adjetivo ou o particípio, são normalmente antepostos, porém os que contêm uma determinação precisa pospõem-se ao processo verbal. Na fala de Ricardo, percebo a escolha do advérbio posposto ao verbo corroborando com a idéia de precisão e certeza no seu enunciado.

(75) Ricardo: Eu pelo menos, eu me sinto mais à vontade, eu me sinto mais seguro (...) olhando direto nos olhos do paciente. É como se você quisesse naquele momento de fala, você captar muito do que ele está passando. E você percebe que, dependendo do quadro, o paciente, ele retribui.

Destaco também a utilização da repetição enfática do pronome de primeira pessoa, que busca estabelecer um pacto de conhecimento que não pode ser contestado por estar diretamente relacionado a um fenômeno transcendental,

sobrenatural. O conhecimento é um bem distintivo na relação eu-outro, e, desse modo, marcador de identidade.

Segundo Fairclough (2003a: 116), a importância do estudo da modalidade para o significado identificacional é decorrente do fato de que a modalidade é entendida com a relação entre o/a autor/a de um texto e a representação. A modalidade é relevante na construção discursiva de identidades, porque “o quanto você se compromete é uma parte significativa do que você é – então escolhas de modalidade em textos podem ser vistas como parte do processo de textualização de auto-identidades”.

Continuando a caracterização da subdivisão das identidades dos membros da equipe quanto a sua auto-representação, destaco os humanizadores.

e) Humanizadores

Aqui a construção avaliativa é a mais transparente, uma vez que se constrói por meio de estruturas relacionais nas quais a avaliação é explicitamente afirmada. É o tipo de estrutura predominante no relato de membros da equipe quando sinalizam que sempre estiveram sintonizados em posturas diferenciais de seus pares proponentes da medicina científico-tecnológica. A médica diz explicitamente que desde cedo percebia ‘que a pessoa era mais do que um corpo doente’

(76) Lúcia: Eu comecei muito cedo na minha história, né (...) médica (..) como médica, comecei muito cedo a perceber que a pessoa era mais do que um corpo doente era uma pessoa, um indivíduo.

Nesse fragmento, destaco, também, o uso do processo relacional (ser) que por pressuposição serve para conceituar Cuidados Paliativos como sendo transdisciplinares, que pode ser entendido como um aspecto de identidade que reforça a postura da médica como membro paliativista. Antes mesmo de ser paliativista, já era alguém preocupada com a prática humanizadora e, portanto, sempre esteve preparada para a nova função. No fragmento que se segue esse aspecto identitário se confirma. Além disso, a diferenciação entre o modelo científico-tecnológico e o paliativo é reforçada pelo grupo nominal (*a gente*) quando da referenciação à equipe. Não se trata, então, de uma supremacia do/a médico/a, muito pelo contrário, o nome (*a gente*) parece ter um caráter um pouco mais informal

e pessoal. O/a médico/a parece comprometer-se com o valor de verdade do que está sendo dito, uma vez que, claramente, inclui-se no sujeito gramatical das orações. Esse processo, ao mesmo tempo que põe a prática da assistência paliativa em evidência, mostra como a médica vê a medicina científico-tecnológica de forma negativa.

(77) Lúcia: A equipe procura esse conforto em todos os níveis... desde o físico... até... passando pelo psíquico, essa dimensão social e espiritual, sabe? Então a gente trabalha em equipe... e a gente inclusive, né? busca esse diálogo entre as várias disciplinas, é interdisciplinar... a gente faz reuniões para discutir uma situação de um paciente, então a nutricionista participa, a psicóloga, a assistente social, a enfermagem, sabe? médicos. e a gente discute os fatos, né? com essa... essa visão abrangente”.

Carmem – Você acha que isso não ocorre na medicina tradicional?

Lúcia – Isso não ocorre. De modo geral... inclusive a tradicional, ela está passando por uma crise, eu acredito, sabe? Porque... a coisa ficou tão voltada para... para essa dimensão física, do corpo, e para isso toda uma instrumentação, toda aparelhagem, sabe? Aconteceu um fenômeno que é, sabe? que é a coisificação do ser humano e a sacralização das coisas. Por exemplo, um aparelho, um aparelho de ressonância magnética, ou... ou mesmo de um de radiografia acaba se tornando um... um sinal de eficiência, sabe? Se uma clínica, um hospital... tem um aparelho moderno sabe? essa clínica é vista como sendo qualificada, entende? Porque tem um aparelho, sabe? porque tem uma máquina... moderna. E o que a gente vê hoje em hospitais públicos... eu não sei particular porque eu nunca trabalhei em hospital particular, mas o que eu vi, eu posso falar do que eu vi em hospitais públicos, esse... o ser humano, que deveria ser o foco da atenção, do cuidado do interesse, sabe? ele fica como um... um acidente de percurso, sabe? () nessa... nesse circo, vamos dizer assim, que se monta, né? para... acaba sendo para ostentar eficiência, competência, poder... e tudo... status... e tudo que... e tudo que pode significar a estrutura, sabe? quando o ser humano, ele... ele é simplesmente um corpo físico, sabe? que atua, sabe? mecanicamente com toda essa aparelhagem, com toda essa ciência, né? E ...aquele ser humano que está ali, com sentimentos, com medos, com questionamentos, com angústias, ele não está sendo visto.

Carmem: – Não está sendo ouvido, né?

Lúcia– Ele não está sendo ouvido, não está sendo percebido, sabe? A insensibilidade chega a tal ponto, que eu acredito que ele não é visto. E é uma forma, às vezes, de se defender da dor, também, né? () dificilmente pergunta se o paciente está triste, ou como ele está... quais são os sentimentos, se ele está com medo, né? Porque, na maior parte das vezes o médico não sabe o que fazer com isso... com a resposta do paciente... porque o médico não teve o treinamento. Aí entra aquela coisa que você falou, () cai de pára-quadras, né? Por quê? Porque justamente durante a formação, onde... onde poderia ter ali uma disciplina, né? que desse uma visão mais abrangente... do paciente, né? isso não aconteceu. Então, o sofrimento não só para o paciente, para... para a sociedade, né? mas para o médico também. Para o médico que não sabe lidar com... com o sofrimento. Ele sabe lidar com a dor, sabe... né? Bem ou mal, ele lida com a dor.

Carmem: Com aquela parte mecânica que você falou, né?

Lúcia: Com a dor física, né? O sofrimento, que está mais nesse nível, nessa dimensão psicológica, espiritual, o sofrimento do ser humano... não se sabe. Tem um especialista para isso, que é o psicólogo, ou o padre, né? o líder espiritual... mas, o médico, ele não foi preparado para isso. Então, ele vive um sofrimento, ele tem que fazer um... um processo de anestesiamento de... () que faz com que ele acabe não vendo... às vezes, ele/... eu acredito que isso acontece... ele não percebe que ali dentro tem um ser humano que sente, e que está em sofrimento.⁵⁵

Penso que somente a leitura mais profunda desse relato é que facilitará o julgamento do que é considerado desejável para ser um/a paliativista. Os enunciados avaliativos são feitos com base naquilo que é considerado desejável ou relevante. Na fala de Lúcia, percebe-se a utilização de assertivas para corroborar com o discurso paliativista de ser um diferencial na área de saúde. A médica afirma categoricamente quanto indagada se a mesma postura ocorre na medicina tradicional e de forma direta responde: (*isso não ocorre*) e continua sua fala apresentando diferenciações entre os dois modelos de assistência médica.

No nível oracional, percebo a utilização da construção avaliativa feita por uma oração condicional (*Se uma clínica, um hospital... tem um aparelho moderno sabe*), que *a priori* nos daria a hipótese de dúvida, que acaba não se confirmando, e percebemos, então, essa condicional como um recurso para reforçar a diferença entre a medicina paliativa e a medicina científico-tecnológica.

Essa clínica é vista como sendo qualificada, entende? Porque tem um aparelho, sabe? Porque tem uma máquina... moderna.

Ainda gostaria de destacar nesse relato a presença da metáfora do circo, que corrobora para enfatizar a diferenciação entre o trabalho da equipe de paliativistas e

⁵⁵ Uma preocupação que tive foi orientar a minha pesquisa pela forma ética. Este trabalho norteou-se pela concepção de que os sujeitos envolvidos na pesquisa não são meros informantes ou objetos de pesquisa, mas atores sociais (agentes participantes/valorizados). Magalhães (2000: 63) enfatiza que os/as pesquisas devem ser tratados como seres humanos e sujeitos sociais. No entanto, percebi que mesmo com todo o cuidado e atenção somos 'traídos pelas marcas da herança de uma educação positivista' que queremos e pretendemos acabar. Nesse sentido, percebi que mesmo tendo tido o cuidado de formular minhas questões de entrevista 'abertas', evitando assim as simples respostas 'sim' ou 'não' possibilitando mais liberdade para os/as participantes expressarem suas opiniões, infelizmente após as transcrições notei que isso havia ocorrido. Essas intervenções que atribuí ao contexto de diálogo travado em que estávamos tão absortos na interação enunciativa que vieram a tona algumas marcas de pressuposições, que garanto foram espontâneas. Isso foi motivo para que pudesse retornar ao hospital e conversasse sobre essa questão com os/as participantes e pudesse travar relações que demonstravam a relação de aprendizado que como pesquisadora estava vivenciando e, mais, foram espaços em que discutimos o texto juntos para que os/as participantes tivessem a oportunidade de manifestarem-se sobre a forma como são representados.

o da medicina científico-tecnológica. O depoimento é enfático e dá vazão ao discurso humanizador. A imagem que a metáfora traz, especialmente por meio da imagem (do circo), pode ter várias implicações práticas e emocionais na identidade da médica. A profissional pode ter a confiança no seu trabalho exacerbada e, auto suficiente, não compactuando com seus/suas colegas médicos/as, pode assim assumir riscos que os outros não estariam prontos a assumir, uma vez que teriam a (tecnologia) como aliado, o que de certa forma ameniza as decisões a serem tomadas, sempre com o respaldo da ciência e da tecnologia.

(78) Lucia: O ser humano, que deveria ser o foco da atenção, do cuidado do interesse, sabe? ele fica como um... um acidente de percurso, sabe? () nessa... nesse circo, vamos dizer assim, que se monta, né? para... acaba sendo para ostentar eficiência, competência, poder... e tudo... status... e tudo que... e tudo que pode significar a estrutura, sabe? quando o ser humano, ele... ele é simplesmente um corpo físico, sabe? (que atua), sabe? mecanicamente com toda essa aparelhagem, com toda essa ciência, né?

Aqui destaco o pronome modalizador (tudo) que remete à idéia de que na medicina científico-tecnológica há poder, eficiência, competência, status. Dessa forma, é possível inferir que ao descrever outros profissionais da saúde preocupados com (tudo) que não seja a face do ser humano, a entrevistada demarca de forma sutil, sua postura diferenciada, sua identidade profissional.

As identidades da equipe, que vêm sendo reconstruídas, especialmente no momento bem atual da medicina paliativa estão, pouco a pouco, delineando-se sob as influências do discurso da humanização, de uma medicina baseada no respeito aos limites do ser humano. Nesse sentido, observo a emergência de um novo discurso, em termos da identidade, que destaca o papel do/a médico/a não mais como o/a protagonista e único/a que detêm o conhecimento técnico e especializado. Percebo uma fluidez nas identidades que antes eram percebidas como fixas e mais assimétricas no que diz respeito à relação com o/a paciente.

Com as mudanças nas práticas sociais da medicina, observo que o/a médico/a recoloca-se em seu papel de dominante na cadeia da interação de um modo menos assimétrico. Não pretendo com essas reflexões sobre identidade defender que a assimetria da relação entre o/a médico/a e o/a paciente desapareça ou que o poder possa inexistir nessa interação. Não se trata disso. Acredito ser significativo

exatamente o que os dados estão sugerindo: uma mudança no interior da relação médico-paciente que torna as posições identitárias mais fluidas e a utilização do conhecimento técnico do/a especialista de maneira mais compartilhada, mais consciente, com função reguladora e coercitiva cada vez menor. A atenção às necessidades físicas, psicológicas e espirituais dos/as pacientes não só no final da vida, mas em qualquer fase, tem que ser identificada como prioridade, tanto por organizações profissionais médicas, como pelos/as próprios/as pacientes que enfrentam uma determinada doença.

Para fechar esta seção, relembro que ao utilizar as categorias de análise de Fairclough (2003a) e os conceitos de identidade de Castells (2002), foi possível perceber que as representações identitárias que os atores assumem para si, estão intrinsecamente ligadas às práticas sociais específicas do contexto institucional da medicina.

7.4 Prática social da medicina paliativa e identidades

Algumas análises mostram, por exemplo, nas categorias interdiscursivas, que serão realizadas neste ponto da discussão, que há relações de interiorização e limites entre os elementos que envolvem a prática social da medicina paliativa. Toda prática articula em conjunto diversos elementos e, nesse sentido, diversos mecanismos. O discurso, como um desses elementos possui seus próprios mecanismos em uma perspectiva dialética com relação aos demais, pois ajuda a constituir os outros elementos da mesma forma que por eles é constituído. Cada elemento da prática interioriza os outros elementos sem ser redutível a nenhum deles (Chouliaraki & Fairclough, 1999: 61). Analiso, pois, quatro principais momentos de uma prática e a relação que o constitui, como indicado na figura a seguir: (1) *atividade material (voz e marcas no papel)*; (2) *relações sociais e processos (poder, instituições)*; (3) *fenômenos mentais (crenças, valores, desejos)* e (4) *discurso*.

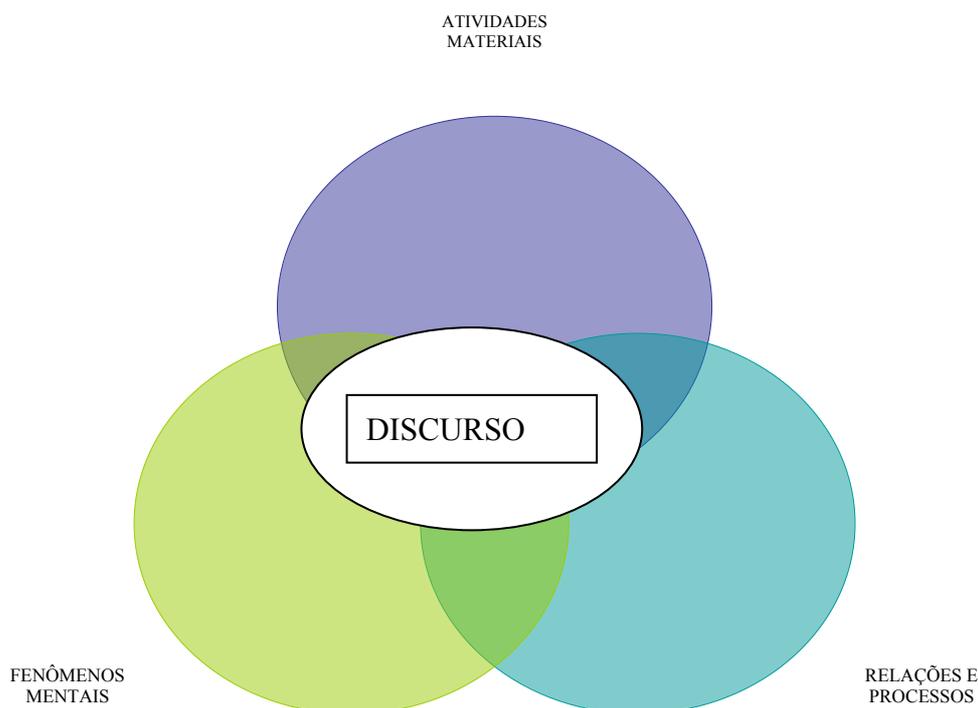


Figura 7.1: Articulação dos elementos da prática social (baseada em Chouliaraki e Fairclough, 1999)

Como a ADC entende a vida social composta de práticas sociais em articulação constante e instável, o discurso é considerado como um elemento dessas práticas. No universo do modelo paliativo, entendo que a articulação desses elementos está em uma fase de formação e de transformação no bojo da prática social da medicina. Entendo o modelo de assistência paliativa como uma prática social, que ao mesmo tempo em que está sendo implantada, está transformando a medicina. O elemento relativo às relações sociais e aos processos, também atravessa inúmeras mudanças no que concerne ao poder e às assimetrias. Os componentes humanos e ideológicos situam-se aqui e não há como não falar nas transformações da relação médico-paciente. Trata-se, na realidade, de uma rede de relações, de práticas e de crenças que são constituídas e que, ao mesmo tempo, constituem os discursos (Fairclough, 2003a).

O conceito de doença entendido como uma condição material, certamente, vem sofrendo modificações consideráveis. A implementação em instituições hospitalares de modelos de assistência paliativa é motivada em função da nova demanda oriunda de um discurso de humanização. Há uma visível preocupação em desenvolver os programas já existentes e expandi-los por todos os lugares. Segundo pesquisas do Ministério da Saúde junto aos usuários do SUS – Sistema Único de Saúde –, o avanço científico, a utilização de sofisticados aparelhos de diagnósticos, técnicas cirúrgicas avançadas e o desenvolvimento de ações preventivas não vêm sendo acompanhados de um atendimento humanizado. Por essa razão, o Ministério da Saúde objetiva por meio desse programa estabelecer condições de melhoria do contato pessoal entre os/as pacientes, para que sejam atendidos/as de forma humana e solidária (Brasil, 2001). Essa postura contrasta com a situação da esmagadora maioria de instituições hospitalares no Brasil, que são marcadas pela impessoalidade, velha conhecida de todos nós. No entanto, no sistema de assistência paliativa, os/as pacientes já sinalizam algumas dessas mudanças.

(79) José: Isso aqui parece um hotel, olha a vista que eu tenho. Eu enxergo árvores, flores, eu tenho piscina para ver a 'paisagem' (referência a algumas moças que faziam fisioterapia na piscina, no momento da entrevista), tenho um jardim lindo para conversar com as pessoas. Estou bem, minha filha.

(80) Magali: A gente daqui é muito boa gente, é completamente diferente lá do (...). Eles aqui tratam a gente como gente, com respeito.

O aspecto relativo às relações sociais e aos processos também atravessa inúmeras mudanças no que concerne ao poder e às assimetrias. O relacionamento humano (entre equipe e pacientes) está transformando-se e parece que para melhor, baseada no depoimento de Magali. Novas identidades começam a surgir com a implementação da assistência paliativa. As antigas identidades tradicionais, de médico/a como aquele/a que faz, aquele/a que sabe e que vai resolver tudo, vai gradativamente cedendo um pouco mais de espaço para o/a próprio/a paciente embora a relação de poder permaneça.

(81) Lúcia: E aqui, à medida que o paciente é recebe os familiares, muitas vezes é o momento que ele vai... ter a chance, sabe? de, através do carinho que ele vai receber, né? da-da... da-da da lembrança, do reconhecimento, das coisas que a família às vezes começa a comentar... ali, do lado do paciente... sabe? é às vezes até o paciente estando num nível... comatoso... mas... mas... ainda assim percebendo o que se passa,

sentindo o que se passa... é através disso que, muitas vezes, a... aquele coração, né? que às vezes estava, ou esteve fechado para alguma coisa, endurecido, magoado, ressentido, que vai começar a se abrir, se curar, sabe? A vai dizer o quer ela fala de-de de:: de tarefas inacabadas. Isso me chama muito a atenção. Eu... eu, com tempo, quero... pesquisar mais..

Os relatos de pacientes e de membros da equipe ilustram o quanto assumir uma posição diferente do senso comum é difícil. Nesse momento da implementação de Cuidados Paliativos, percebo que as pessoas envolvidas estão aprendendo umas com as outras porque na verdade elas não foram preparadas para agir dessa maneira. O programa de humanização é muito recente, datando de 2000, segundo informações do Ministério da Saúde. Existem estudos da comunicação médico-paciente, tanto no Brasil quanto na Europa e nos Estados Unidos, que registram a assimetria de poder entre pacientes e médicos/as ⁵⁶. Trata-se de uma realidade que está mudando aos poucos. Uma mudança lenta e gradual, mas que já se insinua, pelo menos com a equipe entrevistada. Porém, veja a crítica de Lúcia:

(82) o que a gente vê (hoje) em hospitais públicos... eu não sei particular porque eu nunca trabalhei em hospital particular, mas o que eu vi, eu posso falar do que eu vi em hospitais públicos, esse... o ser humano, que deveria ser o foco da atenção, do cuidado do interesse, sabe? ele fica como um... um acidente de percurso, sabe? () nessa... nesse circo, vamos dizer assim, que se monta, né? para... acaba sendo para ostentar eficiência, competência, poder... e tudo... status... e tudo que... e tudo que pode significar a estrutura, sabe? quando o ser humano, ele... ele é simplesmente um corpo físico, sabe?

Percebo nesse relato que esse processo, ainda é muito restrito e cheio de contradições, ambivalências e de poder. As tensões existem mesmo em relações menos assimétricas. Basta perceber a fala de Ricardo:

(83) Às vezes, o paciente está desorientado, está gritando, está falando alto... é muito difícil eu impor a minha voz.

Nesse fragmento, destaco o advérbio modalizador (muito difícil) como um pressuposto de que, quando se faz necessário ele impõe a voz.

Trata-se de um sistema complexo que inclui a esfera educacional, a familiar e a pública que ainda traz cristalizadas crenças e pressuposições de que a última palavra tem que ser dos/as médicos/as. As identidades do/a paciente e do/a médico/

⁵⁶Por exemplo Brasil: (D' Assumpção (1985), Silveira (1993), Magalhães (2000). Estados Unidos: Mishler (1984), Tannen & Wallat (1986).

a foram ampliadas, porém ainda há um longo caminho a ser percorrido até que tenhamos uma relação mais humana.

Algumas discussões recentes – entre elas os Programas de Humanização em Saúde – , ilustram que é preciso ouvir a voz de pacientes, familiares e proporcionar que debates éticos envolvendo a medicina como um todo sejam freqüentes e contem com a participação de representantes do grupos de pacientes. Um início poderia ser o estudo das identidades desses grupos.

7.5 Algumas considerações

Nas entrevistas, feitas com a equipe de profissionais que trabalham com cuidados paliativos, analisei suas representações do modelo de assistência paliativa, a conquista desses/as profissionais. Procurei analisar como a equipe paliativista estrutura seu discurso e de que forma esse discurso se relaciona com outros discursos sobre o tema, sempre tendo como norte a agenda de estudos para a ADC sugerida por Fairclough (2003a).

Nesta investida, Halliday (1985) foi um autor em quem me apoiei em várias análises. Este capítulo, ao se dedicar à fala dos membros da equipe, oferece uma perspectiva sob o ângulo de um grupo de pessoas que se movimenta dentro de um espaço institucional bem pouco conhecido pela população brasileira. Dessa forma, é muito oportuno ver esses processos de dentro, sob uma análise discursiva capaz de situar essas pessoas como atores que estão tendo suas identidades modificadas pelas posições que estão representando em uma prática social ainda em formação e, por isso mesmo, profissionais que apresentem um hibridismo em suas caracterizações.

Neste capítulo, por fim, refleti acerca de minha terceira questão norteadora “Por meio de que marcas discursivas os membros da equipe de paliativistas estariam contribuindo para a representação identitária dos/as doentes? E como esse grupo se auto-representa?”. Creio que no que diz respeito aos membros da equipe, eles estejam com firme propósito de alcançar as mudanças necessárias para que pacientes terminais não sofram além do que as doenças físicas lhes inflige. Dessa forma, mesmo que indiretamente, contribuem para a (re)construção identitária de pacientes.

No próximo capítulo, desloco meu foco para a análise das representações que os atores sociais envolvidos em medicina paliativa (re) constroem para si no que chamo “o espaço da dor”, o local onde cada um desses agentes se encontra. Passemos ao próximo capítulo.

8

Representações do espaço da dor: representações identitárias

Todo interesse da gente na morte, em verdade, é uma outra expressão do nosso interesse na vida.

Tomás Maim

Neste capítulo, pretendo desenvolver a análise do que convencionei chamar de representações do espaço da dor. Ao final do Capítulo 6, fiz uma distinção entre os espaços ocupados por pacientes e pela equipe de paliativistas, porém naquele momento não se justificava expandir esses conceitos. Cabe a este capítulo tal tarefa. Nos Capítulos 6 e 7, optei por analisar as relações internas do texto; neste capítulo, pretendo aprofundar minhas investigações ao que estou denominando aspectos externos ao texto, que são segundo Fairclough (2003a), relações entre um texto e outros textos externos a ele, fora dele, embora de alguma forma, presentes nele.

O espaço é um aspecto das pesquisas contemporâneas acerca de discurso e identidade. É minha intenção focalizar o espaço nas práticas de linguagem, embora não esquecendo que há outras formas de práticas de domínios semióticos, como por exemplo, símbolos, movimentos e gestos, que são importantes em estudos que focalizem a produção do espaço. Considero que espaço e identidades são construções discursivas. Para os objetivos desta tese, devo esclarecer que observarei a noção de espaço em dois temas. Primeiro, o espaço produzido no discurso e como um tópico do discurso; segundo, espaço como o 'local' do discurso.

Nessa linha de raciocínio, estou considerando a ligação entre espaço, ação social e identidade – particularmente entendendo que o espaço é de alguma forma construído por meio de um 'fio condutor' no qual as atividades humanas e as

identidades são (re)construídas. Dessa maneira, focalizo algumas categorias de análise que auxiliarão na interpretação de meus dados. Entre elas, estão: intertextualidade/ suposição, interdiscursividade, metáfora e transitividade. A finalidade é a ampliação do entendimento das representações identitárias da medicina paliativa.

Na Seção 8.1, o objetivo é inscrever o estudo do espaço no campo de abordagens da análise de discurso. Na seção seguinte, dedico-me a algumas análises. A exemplo da seção anterior, essa também é subdividida com o propósito de clarificar as categorias analíticas utilizadas. Em 8.2.2 por meio da categoria intertextualidade/suposição, procuro analisar representações das vozes da equipe em relação ao espaço da dor. A Seção 8.3, é escrita com o objetivo de ser a ponte entre as reflexões sobre identidade de espaço e identidades institucionais. Desloco meu foco, na Seção 8.4 para o estudo de identidades institucionais por entender que essa 'categoria' é (re) construída em função da noção de 'espaço'.

Embasada nas considerações da ADC, que nos ensina que o modo como as pessoas interagem é parte de práticas e estruturas sociais, e na teoria das representações sociais, que entende que a elaboração do conhecimento está ligada à estreita relação entre forças sociais, é que inicio a análise das interações sociais no espaço da dor. Acredito que algumas análises de interações institucionais possam indicar as instituições como 'estruturas' que envolvem relações de poder, dessa forma, têm uma função nas representações identitárias.

Nessa parte da análise, recorro a Fairclough, que nos aconselha a analisar os textos sob uma perspectiva representacional, ou seja, a perceber quais são os elementos dos eventos que estão incluídos na representação desses eventos, quais deles são excluídos e a quais é dada maior importância (Fairclough, 2003a: 140). Porém, é necessário lembrar que todos os três tipos de significados textuais (ação, representação e identificação) devem ser levados em consideração, pois cada um deles oferece uma perspectiva específica e categorias analíticas específicas. Segundo Fairclough (*idem, ibidem*), "podemos ver ação, representação e identificação simultaneamente em textos inteiros e em pequenas partes do texto", porque há uma correspondência entre ação e gêneros, representação e discursos, identificação e estilos. Nada obsta, então, que venhamos a eleger os significados e as categorias que consideramos mais expressivos nos textos analisados.

Esclareço que minhas seções analíticas são precedidas pelas definições de espaço e instituição. Meu propósito, nesta fase da análise, é responder a minha última questão de pesquisa: Como as pessoas envolvidas no evento social da medicina paliativa representam esse espaço social e como questões de poder e ideologia são percebidas no(s) discurso(s) desse modelo de assistência?

8.1 As representações identitárias do espaço da dor

Procedo, nesta seção, a uma tentativa de inscrever o espaço da dor no campo de abordagens da análise de discurso e, assim, compreender o hospital como o lugar onde o discurso sugere a prática social da medicina paliativa em seus aspectos ideológicos e de poder.

Diferentemente de uma concepção centralizada e estática de cultura, busco problematizar o significado entendido como propriedade do texto produzido por meio dos relatos feitos tanto pela equipe como pelos/as pacientes, propondo que qualquer compreensão que se tenha dele não é fixa ou imutável, uma vez que o hospital não está aqui sendo considerado como espelho da realidade e, sim, como qualquer outro meio de representação que constrói e representa seus quadros de realidade por meio de códigos, mitos, convenções, ideologias, bem como práticas de significação. Isso equivale a dizer que é pelo processo de significação que construímos nossa posição de atores sociais e nossa identidade e que procuramos construir a posição dos outros. Assim, representar é significar algo que é particular, próprio de um grupo social e significar outros grupos.

Por fim, o que pretendo com esta seção e com a seguinte é trazer para a análise das representações do espaço da dor, a reflexão de como as representações presentes neste espaço estão impregnadas pelo 'peso' de valores culturais tradicionais caros à Modernidade. Nesse sentido, tomo as contribuições de Hall (1997) para situar os atores sociais da Modernidade e da Pós-modernidade no contexto das transformações do tempo e espaço, bem como as contribuições de autores como Giddens (1991) e Harvey (2000) sobre as concepções de espaço na Pós-modernidade. É a essas reflexões que dedico minha atenção na próxima subseção.

8.1.1 Para uma reflexão de conceitos de espaço e representações identitárias de espaço

Nesta subseção, procedo à reflexão do espaço, e de forma indireta a tempo na instituição hospitalar, ancorando-me na concepção desenvolvida por Hall (1997), quando ele afirma que essas categorias são básicas em todos os sistemas de representação e que todo meio de significação, por sua vez, deve traduzir seu objeto em dimensões espaciais e temporais, aqui, no caso, o hospital na modernidade tardia. Segundo o autor, diferentes épocas culturais têm diferentes formas de combinar essas coordenadas espaço-tempo. Hall nos lembra, ainda, que todas as identidades estão localizadas no tempo e no espaço simbólicos e que elas têm o que Said (1990) chama de “suas geografias imaginárias”, suas paisagens características, seu senso de lugar, bem como localizações no tempo, nas tradições inventadas que ligam passado e presente. Logo, os significados produzidos em relação à instituição hospitalar e às pessoas que a habitam ganham expressão: no caso específico da pesquisa que estou a desenvolver, a equipe de profissionais da saúde e o/a paciente.

Dito de outra forma, falar de representações de tempo e espaço da dor é tomar essas concepções como construções sociais, isto é, não tomá-las como concepções dadas, *a priori* e, sim, compreendê-las como derivadas da forma da vida social da sociedade. Nesse caso, é perguntar como o espaço e o tempo no hospital constituíram os/as participantes e como foram se constituindo — o tempo e espaço — através das formas de vida social. Aqui relembro que, ao me dedicar aos Capítulos 1 e 2, tentei compreender como foram sendo (re)formadas as percepções dos atores envolvidos na prática estudada no tempo, ou seja, depois de terem sido considerados/as terminais.

Na próxima seção, desloco o foco para as necessárias reflexões do que denomino de identidades de espaço.

8.1.2 Para uma reflexão acerca do espaço nas representações identitárias

Embora muitas pesquisas em ciências sociais, tenham focalizado sua atenção no estudo da vida social em 'seu contexto', Dixon (2005) comenta que é característica destas pesquisas desconsiderar uma dimensão fundamental da vida social – a localização geográfica. Espaço e lugar têm sido tratados como receptáculos ou recipientes de que 'tomados como certos' são vistos como 'neutros' e, portanto, não interessantes para estudos que não sejam da área da Geografia e História, por exemplo. Isto vai de encontro a algumas observações feitas por estudiosos que teorizam a ligação de espaço, lugar e identidade. Um desses estudos é o de Barnes (2000) que nos ensina que quem nós somos está inexoravelmente relacionado a onde nós estamos, tenhamos estado ou onde estaremos. A centralidade do lugar e do espaço para o entendimento do dia a dia de nossas vidas tem se tornado um tema recorrente na teorização das ciências sociais e humanas. Como Dixon (2005: i) aponta-nos:

Todos os aspectos de nossa vida social revelam-se dentro de ambientes ('lugares') materiais e simbólicos que são ambos socialmente constituídos e construídos. A este reconhecimento chamamos 'dimensão espacial' que nos torna acessíveis a novos modos de olhar o fenômeno tal como uma formação de identidades sociais e de relacionamentos.

A atenção ao estudo do espaço tem sua origem nas teorias do pós-estruturalismo e do pós-modernismo, esboçado na observação de Foucault (1987:22), para quem "nós estamos atualmente vivendo em uma "era do espaço". Espaço, mais do que 'tempo', é crucial para as análises sociais e culturais contemporâneas. O que cada vez mais se observa é que há uma mudança de enfoque para estes estudos, ou seja, há um deslocamento de foco da temporalidade e da história para o espaço e a geografia e para a teorização dos processos sociais. A prioridade desta mudança, segundo nos explica Gunn (2002) é que o espaço, o lugar ou a paisagem foram dimensões da vida social fundamentalmente negligenciadas em estudos sociais críticos. Estudos sociológicos de antecedentes históricos e geográficos nos dizem o quanto há de ligação entre classe e estrutura espacial de cidades, tratando o espaço como uma categoria abstrata e uniforme. Ainda, segundo o autor (2002:2-3) "houve pouco enfoque no estudo do espaço,

como algo que fosse ‘produzido’ ou que pudesse ser constituído pelo desenvolvimento histórico”.

Segundo Gunn(*op.cit*), foram a lingüística e a análise de discurso, dentro das ciências humanas e sociais, que trouxeram um novo entendimento para ‘lugar’ e ‘espaço’ como constituintes significantes dos processos sociais e como condutores de significados.

Não se desconhece que o termo espaço seja uma categoria fundamental para a Geografia, mas também, foi adotado recentemente em análises de diversas áreas do conhecimento. Embora muitos geógrafos ainda trabalhem a partir de uma noção unidimensional desse conceito, crescem concepções multidimensionais. Para Lefebvre (1991), por exemplo, o espaço social é a materialização da existência humana. Contudo, o autor nos esclarece que o espaço social está contido no espaço geográfico, criado pela natureza e transformado pelas relações humanas, existindo, portanto, diversos tipos de espaços materiais e imateriais como por exemplo: espaços políticos, culturais, econômicos e virtuais.

A relação social em sua intencionalidade cria uma determinada leitura do espaço e, assim, é produzido um espaço geográfico e ou social específico. Aqui o espaço social específico é a instituição hospitalar. Em um outro momento desta tese (ver Capítulo 1, Seção 1.5.3 e Capítulo 2, Seção 2.1.2), já teci minhas considerações acerca desta instituição. Nesta subseção, dedico-me a abordar o espaço/lugar produzido no discurso, como um tópico do discurso ou arena de conflitos no qual algumas representações identitárias são (re)criadas e ou modificadas.

Segundo Hall (1997), as pessoas usam o espaço como local apropriado para uma determinada relação social que as produz e as mantém a partir de alguma forma de poder. Nessa medida, os espaços são tanto concretos como imateriais. O espaço geográfico de um hospital, por exemplo, forma um território concreto, assim como a sua representação forma um território imaterial. O conhecimento é um importante tipo de território imaterial. Imaterial ou concreto, o fato é que o território possui limites, fronteiras e, assim, é conseqüentemente um espaço propício ao conflito.

É no espaço de conflito que as relações ideológicas e de poder acabam ‘aflorando’ de forma a possibilitar a investigação de representações identitárias. Por exemplo, uma tabua com a inscrição “Ala A” poderia não ter sentido nenhum até ser

posta em um lugar específico, na entrada do espaço destinado a acolher somente doentes terminais. Embora isto possa ter um significado lingüístico abstrato, como placa de sinalização, ela não teve o seu referencial de poder até ter sido posta firmemente em um determinado lugar. As placas, os quadros, os sinais, portanto, são fundamentalmente ‘indicadores’, ganham seus significados e o poder de dividir espaços uma vez que elas são posicionadas como que para esculpir algum espaço, informando a todos que a lerem quem está e quem não está convidado/a a ocupar o lugar que ela delimita. Uma vez que uma placa ou um sinal, está em um determinado lugar, torna-se dialogicamente interdiscursiva e intersemiótica.

Scollon e Scollon (2003) discutem diferentes discursos que compreendem “agregados semióticos” em placas ou marcas em espaços públicos. Foi possível perceber discursos similares na ala A, ao observar que nesta ala, que é dividida por um longo corredor, há um quadro com nomes abaixo das figuras que os representam, que servem para nomear cada sala ou quarto de paciente, o que de fato pode ser um indicativo de controle da circulação das pessoas nos lugares, uma espécie de divisão de espaços dentro de um local. Apresentarei a seguir um quadro com o nome das salas e dos quartos para maior elucidação da questão.

Quartos de pacientes	Salas da equipe
Quero-quero	Primavera – copa
Beija-flor	Orquídea
Pica-pau	Lírio branco – posto de enfermagem
Sabiá	Azaléia – repouso da enfermagem
João-de-barro	Gérbeja – copa dos servidores
Andorinha	Margarida – sala de nutrição
Sanhaço	Girassol – prescrição médica
	Rosa – laboratório

Figura 8.1 Representação dos espaços da ala A.

Quando perguntei para a assistente social, que era quem me acompanhava no dia 11 de dezembro de 2006, o motivo da escolha desses nomes, Joelma não soube explicar-me e nem dizer quem os havia escolhido. Apenas informou-me que esta é uma postura típica de um modelo implantado no hospital que é chamado de “modelo humanizador”. Porém, estes quadros têm um significado marcado porque eles dividem os espaços e determinam posturas em seu interior. Por que nomes de pássaros para o local de acesso de pacientes e de flores para o espaço da equipe?

Só o fato de serem nomes que diferenciam duas categorias de coisas que existem no mundo já pode ser uma indicação de uma diferenciação espacial e identitária.

O espaço e o lugar não são examinados de forma estática, *a priori*, ou como um fenômeno objetivo, mas sim como ferramentas progressivamente e dinamicamente construídas ‘para o pensar e o agir’ (Lefebvre 1991:26). Relativamente, o significado experiencial e cultural de espaço e lugar em construções identitárias é examinado não somente na geografia cultural e humana, mas também na psicologia e sociologia. Dentro destas perspectivas de conhecimento, estas ciências argumentam ‘que não somente pessoas fazem os espaços, mas também que os espaços fazem as pessoas’ pelo confinamento, então também podem oferecer oportunidades para a construção de identidades. Instituições como os hospitais, ‘mais do que incluir sujeitos particulares podem verdadeiramente e ativamente criá-los’ (Thift 1995:4, *apud* Lefebvre 1991). A identidade é vista, desta forma, fundamentalmente como uma categoria de espaço, desde que entendamos a idéia de ‘território’, ‘eu’ e ‘nós’, como entidades simbólicas, socio-culturais que são/ou estão divididas em linhas demarcadas fisicamente com o outro. Espaços e lugares podem ter um significado em torno do qual identidades são constituídas e representadas.

Um conceito emergente nesta perspectiva da identidade de espaço, que focalizarei agora, é aquele que diz respeito ao modo com as pessoas fazem sentido do seu ‘eu’ via atribuição do significado de lugares. Um exemplo destes significados pode ser expresso em expressões idiomáticas tais como: “não há lugar melhor do que o nosso lar”, ou “minha casa é meu castelo”. Porém, no ambiente hospitalar pesquisado, há algumas divergências destas posturas e que, por isso mesmo, são significativas para o entendimento das representações de identidades. Na próxima seção, começo a focalizar mais detalhadamente as representações identitárias no espaço da dor.

8.2 A representação do espaço da dor por meio da voz de pacientes

Já discuti em outro local (ver Capítulo 3, Seção 3.2.4.2) a questão da intertextualidade. Porém, devo aclarar que adoto a caracterização de intertextualidade e suposição conforme Fairclough (2003a: 47). Segundo o autor há várias outras maneiras menos evidentes de incorporar elementos de outros textos,

ou seja “intertextualidade refere-se a uma gama de possibilidades. Tudo que é ‘dito’ num texto, é ‘dito’ numa relação de contraste com o ‘não-dito’, mas tomado como dado”. O autor relaciona suposição com intertextualidade “eu uso o termo genérico ‘suposição’ para abarcar termos de teor implícito que são distinguidos na literatura da lingüística pragmática, como pressuposições, implicações ou acarretamentos” (Fairclough, 2003a:40). Como na intertextualidade, suposições conectam um texto a outros, a um ‘mundo de textos’. A diferença entre suposições e intertextualidade é que as suposições geralmente não são atribuídas a textos específicos. É muito mais uma questão de relação entre o texto e o que foi dito, escrito ou pensado em outro lugar, com o ‘outro lugar’ deixado vago. É nesse sentido que utilizo do termo intertextualidade nas análises desta seção, como um conceito permutável com ‘suposição’. Devo comentar que embora não vá analisar apenas a intertextualidade, as análises que vou fazer estarão relacionadas a isso. Portanto, a esta seção cabe propor por meio de análises quais as vozes presentes e ausentes nos discursos de pacientes e como as relações intertextuais que estão implícitas e, por vezes, explícitas são uma via de denúncia de suas relações com o espaço da dor.

Para a percepção da maioria de doentes, o hospital da modernidade tardia, muitas vezes, traz experiências negativas que afetam o estado físico e psicológico dessas pessoas, marcando-as fortemente. A imagem do hospital como o local de dor, juntamente com o medo natural que se tem frente a ambientes estranhos, permanece arraigado na memória de muitos/as. Entretanto, esta postura encontra-se em processo que pode ser caracterizado como híbrido e fluído, já que encontramos posturas diferenciadas no hospital pesquisado. Ou seja, com base em minhas observações participativas e, mesmo diante da leitura dos depoimentos e relatos de pacientes, encontrei percepções diferenciadas às posturas dominantes. Procuro, desta forma, investigar por meio das análises a categoria de intertextualidade/suposição como uma das possibilidades de entendimento da representação do espaço da dor. Passemos às análises.

8.2.1 A intertextualidade/ suposição nas narrativas de pacientes

A partir deste tópico, têm início os momentos analíticos sobre a leitura que as pessoas em estado paliativo fazem de sua experiência na ala ‘A’ do Hospital de

Apoio. Uma experiência entendida como aquilo que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca, em oposição ao que simplesmente passa. Vejamos o comentário de José, paciente.

(84) José

Quando vi que o diretor me esperava na porta... eu pensei. Isso aqui não é hospital não(...) eu sei que depois que aconteceu isso, apareceu tanta enfermeira, já tirou morfina em mim, já me deu comprimido, já me deu soro, e aquela coisa toda, e eu fiquei assim, o que será que aconteceu com esse hospital que tá tão bom, com todo mundo correndo aí para cima de mim, eu não sabia o que era(..).me trataram tão bem(..) foi bom demais não sei por que?(..)

Destaco a estrutura oracional elaborada por José. Trata-se de oração formada pelo ator (o diretor), por um processo material (esperava), a meta (José=me), que pode ser entendida como a complementação que justifica a surpresa do paciente, qual seja o fato de o diretor de uma unidade hospitalar estar esperando um paciente, o que com certeza parece ser algo inusitado. Seguindo em minhas análises, ao examinar o mesmo tópico, destaco a categoria de intertextualidade implícita como uma forma de entender a representação que José tem do espaço hospitalar da medicina científico-tecnológica que contrapõe à representação do hospital paliativo. Ao topicalizar a estrutura hipotática: (*“Quando vi que o diretor me esperava na porta eu pensei”*) José põe em realce que não é comum o diretor de um hospital esperar pacientes na porta de entrada. José não faz uma menção explícita do seu julgamento acerca de outros modelos, mas reforça seu ‘estranhamento’ quando faz uso de orações de sentido negativo como em: (*“eu não sabia o que era”* e *“isso aqui não é hospital não”* *“eu sei”*, *“foi bom demais eu não sei por que”*). Há uma repetição de negativa – oração negativa seguida de oração positiva. Negação implica que a asserção está em ‘outro lugar’ daquilo que está sendo negado – neste caso, que alguém asseverou que há demasiada diferença de tratamento em hospitais com modelos científico-tecnológico em relação ao novo hospital. No contexto de onde esse trecho foi extraído, José estava se referindo às diferenças de posturas entre profissionais de saúde dos dois modelos de medicina: o científico-tecnológico e o paliativo. O que ele parece estar implicando é que as pessoas que o atenderam asseveraram ou asseveraram comportamentos diferentes do que ele estava acostumado, o que não deixa de ser um diferencial para o paciente.

O relato enfatiza um outro aspecto relevante, qual seja, a escolha feita por José

de iniciar sua fala com um marcador de temporalidade, “quando vi”, o que promove a interpretação de um sentimento de surpresa

Em seqüência, José refere-se ao cenário concreto do hospital, e ao fazê-lo, remete-se a espaços afetivos. Como bem nos adverte Beiro (2005), a paisagem antes de ser um repouso para os sentidos é obra da mente. Desse modo, o espaço não se apresenta aos nossos olhos com um objeto pronto e acabado. Ao contrário, ele nos interpela, cobrando-nos posições de cunho funcional e afetivo e assim por diante. Nesse sentido, o espaço e a paisagem são como explica Beiro (*op.cit*), um texto cultural de muitas dimensões, que se oferece a diferentes possibilidades de leituras simultâneas e igualmente válidas. É essa qualidade do espaço que justifica o fato de José acionar vários campos atitudinais ao avaliar o cenário do hospital, contrariando a expectativa mais comum que seria a de traçar avaliações meramente negativas.

Um outro elemento que destaco é o dêitico “isso” como marcador de espaço que é reforçado pelo advérbio de lugar “aqui” e que nos leva a inferir que é algo que acontece em um espaço demarcado. Não se trata de um outro lugar mas do hospital paliativo. Em contrapartida, se afirmo categoricamente que é aqui que acontece desta maneira é porque acredito que em outros lugares não há ocorrências semelhantes.

O cenário a que se refere José é a ala A do hospital de Apoio, lugar sobre o qual ele inicia a narração, desta forma ele imediatamente se alinha às vozes da representação de local ‘estranho’, lançando uma reação de impacto, ampliado na descrição das ações de profissionais da saúde (“que apareceram”). Ou seja, implicitamente podemos perceber que este paciente estaria ‘acostumado’ com o exato contrário. Explico: nas instituições hospitalares científico-tecnológico, a equipe parece ausentar-se. Nunca aparece um/a enfermeira/o ou outro/a profissional tão prontamente. Nesta linha de raciocínio, poderíamos inferir que José tece uma ‘denúncia’ de forma velada, qual seja a de que os atores sociais representados na voz do paciente são diferenciados. Há a marcação explícita das ações de profissionais paliativistas mas o mesmo não acontece em relação aos/às profissionais com outro modelo de assistência, pelo menos de forma explícita. Segundo van Leeuwen (1997), algumas exclusões não deixam marcas explícitas na representação, porque excluem quer os atores sociais quer as suas atividades. Uma

exclusão tão radical pode desempenhar seu papel numa comparação crítica de diferentes representações da mesma prática social.

O comentário de Ivo parece corroborar com o relato feito por José. Ambos demonstram uma postura que constrói uma imagem do espaço hospitalar de forma contrastante e diferencial. Um modelo é considerado ‘muito bom’ e o outro, ‘muito ruim’. Vejamos:

(85) Ivo

O melhor hospital que passei é esse aqui. Esse aqui é o melhor. O melhor, não tem coisa melhor(..) eu nem vou falar dos outros que eu passei, a situação lá é grave. O hospital de Base é horrível. Se depender deles a gente morre, morre mesmo, é o mesmo que falar: “ah já vai morrer, morre logo”. (..) é horrível. E a diferença do tratamento de lá pro tratamento daqui. Eu não tenho nem coragem de falar, lá ave Maria, parece que eles tavam tratando de porcos. Lá não tem conversa não. Isso não pode é desumano.

Como bem se percebe, o relato de Ivo é categórico e explícito. Ele declara que há diferenças enormes entre os dois modelos de medicina, representados respectivamente, pelo Hospital de Apoio e pelo Hospital de Base. Ele compara os dois lugares, sempre reafirmando seu desapontamento frente ao cenário a que vinha sendo submetido em relação a um cenário que se revelou melhor.

Neste excerto, destaco a ocorrência dos dêiticos ‘aqui’ e ‘lá’ e sua variante ‘daqui’ como marcadores espaciais elencados com a finalidade de demarcação territorial. Ivo não deixa dúvidas sobre as representações que faz em relação ao Hospital de Base (lá). Trata-se de um espaço indigno, inadequado para seres humanos, uma vez que o paciente utiliza-se da metáfora (“eles tavam tratando de porcos”). Segundo Thompson (1995:83), o emprego da metáfora como um tipo de tropo compreende o uso de um termo, na seleção de Ivo “porcos”, para se referir às pessoas, o que possibilita a tensão gerada dentro da sentença. Esta é formada pela combinação de um termo extraído do campo semântico de animais e que estaria sendo atribuído a seres humanos, e, dessa forma, podemos inferir que a associação é feita com um sentido duradouro pelo menos no hospital com modelo científico-tecnológico. Trata-se de uma estratégia que atribui aos indivíduos ou grupos características que, na verdade, não possuem, impodo-lhes um sentido negativo. As pessoas doentes estão sofrendo discriminações, e isto acaba por provocar uma atitude desesperada em Ivo, quando fecha seu comentário com a frase “Isso não

pode é desumano”.

O destaque em termos de intertextualidade é a inserção do relato indireto no qual Ivo resume o conteúdo do que foi dito, sem o recurso de cópia literal do outro texto. Não há uso de marcas de citação, porém de uma forma clara ele apresenta a mudança de tempo verbal (ah! já vai morrer) e dêixis (‘já’, ‘logo’). Percebe-se uma outra voz, supostamente da equipe de profissionais de saúde, representando, respectivamente, enfermeiros/as e médicos/as. Outras vozes poderiam ser incorporadas, mas não foram. O que leva a inferir que no espaço hospitalar a ocorrência dos conflitos de vozes sempre é remetida a atores específicos. De forma comparativa, percebe-se que o espaço de Cuidados Paliativos é uma referência positiva para Ivo, enquanto o espaço de cuidados científico-tecnológico teria uma avaliação negativa.

No sentido de complementar as reflexões sobre o espaço feitas até este momento, utilizo-me do estudo de Fiorin (2003:174) que nos ensina que “o espaço lingüístico ordena-se “a partir do *hic*, ou seja do lugar do *ego*”. Todos os objetos são assim localizados, sem que tenha importância seu lugar físico no mundo, pois aquele que os situa se coloca como centro e ponto de referência da localização”. O espaço lingüístico para Fiorin é expresso pelos demonstrativos e por certos advérbios de lugar. Para o autor, o espaço lingüístico não é o espaço físico, analisado a partir das categorias geométricas, mas é aquele onde se desenrola o enunciado. Daí a pertinência de focalizar a atenção no que nos ensina o lingüista brasileiro.

Ainda, em referência ao excerto 85, o pronome demonstrativo (‘*aqui*’) em (‘*o melhor hospital que passei é aqui*’) é espaço do enunciador. Por sua vez, o (‘*lá*’) é determinado em função do (‘*aqui*’). Essas palavras têm duas funções distintas: uma seria a de designar ou mostrar (função dêitica) e uma de lembrar (função anafórica). A primeira função é muito importante, pois da mesma forma como não se pode falar do mundo sem discursivizar, sem temporalizar, também não se pode falar do mundo sem singularizar os seres a que nos referimos. Não se pode construir discursos apenas com referências universais. O demonstrativo partilha com o artigo a função de designar seres singulares, mas não tem como este a função de generalizar. Por outro lado, ainda o que o diferencia do artigo é a sua capacidade de situar no espaço. (“*O*”) de (“*o melhor*”) singulariza e especifica o hospital mas é o *aqui* que

situa o hospital, que determina o território, a fronteira na qual Ivo se situa e que pelo seu relato faz a diferença em sua identidade, uma vez que ele sente-se melhor neste ('*aqui*') do que no ('*lá*').

Destaco, ainda, uma outra função dos demonstrativos no relato de Ivo, o uso da anáfora. A anáfora, por sua vez, retoma (relembra) o que fora dito, é um dos mecanismos de coesão textual. Ivo pode estar utilizando o ('*lá*') para marcar em sua lembrança a diferença dos dois locais. Nesta linha de raciocínio, podemos vislumbrar a noção de tempo vinculada a espaço.

Ao lado da anáfora, podemos perceber o uso de uma relação catafórica, ou seja o ato de enunciar o que vai ser dito, como em ("*Lá não tem conversa*"). Todas essas funções são faces de um mesmo papel desempenhado pelos demonstrativos: designar a singularidade do espaço no qual os/as participantes estão envolvidos bem como demarcar o tempo na fala.

Ainda nesta perspectiva, esse ('*lá*') pode estar demarcando o espaço do outro. Explico: ('*Lá*') pode estar empregado com o valor de ('*aí*'), espaço do outro. Esse uso justifica-se pela necessidade que o paciente parece demonstrar de manter uma distância entre o espaço da ala 'A' e o espaço do hospital com modelo científico-tecnológico.

Pode parecer, à primeira vista, que pacientes participantes desta pesquisa elegem o espaço hospitalar como o seu lugar de preferência, o que na minha percepção seria discutível. Entendo esta atitude exacerbada de preferência pelo local da instituição apenas como uma situação temporária, uma vez que as representações de lar, domicílio não necessariamente estão em jogo nos relatos. Talvez pela força de crenças de que o lugar de doentes seja o hospital, talvez pela crença de que o 'cuidar médico' seja uma prática restrita ao espaço hospitalar. Aqui várias posições entram em conflito.

O que é melhor para pacientes difere entre pacientes e equipe de cuidadores e entre os/as próprios/as pacientes. Entretanto, devo aclarar, que não são somente pacientes a fazer comentários acerca de os espaços sociais da medicina paliativa serem diferenciados. Também na voz da equipe, encontro relatos que fazem supor uma congruência de opiniões, com sutis diferenciações. Porém, como tive o propósito de analisar nesta seção, apenas as vozes de pacientes, deixo a cargo da

próxima seção, a tarefa de demonstrar por meio de minhas análises as congruências e discrepâncias nos relatos de membros da equipe em relação ao espaço hospitalar. Aqui creio ser útil, fazer uma subdivisão em termos de análise das vozes da equipe. Opto por agir dessa forma por entender que duas são as perspectivas de representação do espaço para o grupo de cuidadores. Em primeiro lugar, o destaque será para os atores cujas vozes estão em dissonância com a dos pacientes e/ou familiares. Em segundo lugar, vale conferir que estas dissonâncias ocorrem entre os membros de cuidadores. Passemos à Seção 8.2.2, que se subdivide em 8.2.2.1 e 8.2.2.2, com o propósito de ampliação deste que é um estudo de representações identitárias.

8.2.2 A intertextualidade/ suposição nas narrativas da equipe

Estudar as representações da equipe em relação ao espaço da dor requer algumas reflexões. Em primeiro lugar, há um hibridismo em relação às representações identitárias de membros da equipe que ora se comportam com posturas típicas do que se espera de paliativistas, ora se comportam de forma que faz lembrar 'velhas posturas' tão previsíveis nos modelos de medicina científico-tecnológica. Em segundo lugar, como já argumentei em outro lugar (Capítulo 6, Seção 6.2.3), há o que chamei de 'arena de conflitos'. Nesse momento de reflexão, sugeri por meio da Figura 6.1 que há pelo menos dois lugares de disputa na prática social da medicina paliativa. O espaço hospitalar e o espaço do domicílio. A intersecção entre estes dois espaços funciona como uma área de disputa que não é unanimamente demarcada, mas que é ocupada por atores sociais com representações divergentes. De um lado, encontramos pacientes que se recusam a voltar para suas casas quando a equipe acha que já se encontram estabilizados/as, que estão sob controle medicamentoso e, portanto, sem a necessidade de ocuparem um leito hospitalar. Para a equipe, está é a hora de retornar para junto da família ou para junto de pessoas que amam. Entre equipe e familiares de pacientes não há um consenso. Passemos, então à reflexão do primeiro momento.

8.2.2.1 Uma posição conflitante: membros da equipe X pacientes e familiares

Em uma interpretação apriorística, o maior aliado da equipe de cuidadores seriam os atores sociais representados pelos familiares os atores sociais que mais desejam que seus entes voltem ao convívio da família. No entanto, segundo relatos de alguns membros da equipe paliativista, os familiares, por vezes, apresentam uma resistência ao trabalho desenvolvido em Cuidados Paliativos e à postura de que a morte deve ocorrer em casa.

O relato (86) aponta dois aspectos produtores de conflito entre profissionais e familiares: o primeiro refere-se à compreensão, concordância e adesão ao ideário paliativista, que pode ser afetado por fatores de diversas ordens, tais como origem sócio-econômica-cultural do/a familiar, sua visão e percepção das representações da morte, seus vínculos afetivos com o/a paciente e, finalmente, aceitação ou negação da proximidade da morte. O segundo aspecto diz respeito à estrutura do serviço de saúde pública, carência de materiais e pessoal. Explico: A família, no processo de aprendizado, pode confundir uma escolha da nova proposta de assistência – como, por exemplo, a recusa de contar com respirador, carrinho para a parada ou Centro de Tratamento Intensivo – com uma carência de pessoal e de materiais, freqüente na assistência pública de saúde. A percepção de uma assistente social sobre este tipo de situação ilustra bem este conflito.

(86) Joelma

O mais difícil é o familiar, os amigos, vizinhos, quem possa estar apoiando. Porque apesar dele estar numa situação estável, clinicamente, ele é uma pessoa que precisa de cuidados. Trata-se de um tempo precioso. Ele precisa de um lugar especial. Então nossa grande preocupação é mandar ele para a casa. É de estar vendo quais as condições que esse paciente vai ter de estar mantendo os cuidados adequados. Quem quer cuidar deles. Na maioria dos casos fica muito difícil porque o paciente não conta com o apoio da família.

(87) Por mais que eles(familiares) tenham acham pouco. Procuramos fazer o máximo para o paciente: manter a tranquilidade, a rotina. Mas mesmo assim, com toda a nossa organização e informação, recebemos este tipo de retorno dos familiares: “você podiam ter feito mais, porque vocês não têm um CTI, isto é desumanidade, vocês vêem que o paciente tá com dor e não fazem nada, mesmo que a medicação tenha sido feita há quinze minutos.

A partir destes relatos, fica claro que há a presença de conflitos de interesses evidentes. Por um lado, temos o desejo da equipe em possibilitar o retorno de pacientes aos seus domicílios, por outro temos a família, amigos e ou vizinhos que

não querem ou não podem cuidar desses pacientes. Trata-se de uma situação difícil. Supomos que nesta arena de conflitos o/a mais prejudicado/a seja a pessoa do/a paciente, que se encontra no que denomino 'zona de turbulência', porém não há como avaliar, sem o risco da parcialidade, as dificuldades porque passa o outro.

No relato (86), destaco o uso do intensificador '*mais*' em ("*o mais difícil é o familiar*") como indicador da dificuldade que há na ação desempenhada por um ator que se espera ser um agente de auxílio. Ou seja, vários outros fatores poderiam ser encontrados como dificultadores, porém a escolha da assistente é fazer a atribuição dessa função aos familiares, que passam a ser entendidos como os geradores de problemas. Isso é ratificado pela escolha oracional ("*na maioria dos casos fica muito difícil porque o paciente não conta com o apoio da família*"). Alguns destaques podem ser vislumbrados.

Em primeiro lugar, destaco a seleção partitiva 'a maioria dos casos' com a seleção do finito "fica". O finito constitui o componente verbal do modo, porém há um componente nominal e esse é marcado pela escolha do sujeito. O processo de escolha do finito pode ter sido feito como referência ao critério de julgamento que o falante emite. A forma verbal está no singular com o objetivo de destacar o conjunto como uma unidade. Ou seja, o foco não está na ênfase nos vários elementos que compõem o todo. O todo estaria sendo mais representativo para os propósitos da fala de Joelma que nos chama a atenção para a observação, que ocorre de forma recorrente e generalizada.

Em segundo lugar, destaco no excerto (87), na voz de Joelma, uma crítica aos familiares quando ela seleciona o operador discursivo '*por mais que*', na estrutura oracional (*por mais que eles tenham, acham pouco*), que parece indicar uma intensificação das atitudes da equipe em relação aos/às pacientes que não são valorizadas pela família.

Há uma valorização a favor do termo comparado, negando (embora mantendo ao mesmo tempo) o termo comparante que no caso, é o tema. Ou seja por mais que se faça, 'eles' (familiares) sempre vão reclamar. A sequência confirma a dedução feita. Veja como Joelma complementa seu raciocínio: ("*Procuramos fazer o máximo(...) mas ...*"), a escolha pelo operador discursivo '*mas*', neste caso, estabelece oposição entre os atos de asserção. Coloca-se a impossibilidade, ou seja

as ações mantêm-se sempre no mesmo nível como se fosse impossível serem superadas. O que pode levar à conclusão de que: “A equipe é muito boa”; mas por mais que se esforcem jamais vão ‘agradar’. Joelma, de certo modo, opõe-se ao veredito dos familiares.

Cabe também notar que Joelma parece dar voz aos familiares, contudo o faz como uma forma de corroborar com a argumentação. Ao usar a citação direta pensamos que ela está dando voz aos familiares, mas o que a assistente faz é demonstrar explicitamente a tensão entre os dois grupos. Daí pensarmos em tratar-se de uma manobra de poder, que tem suas raízes na tradição na qual, provavelmente, Joelma foi formada.

Podemos observar, no relato de Joelma, um modelo de narrativa marcada por concepções de tempo e espaço codificados. São noções de tempo certo e adequado a cada função desempenhada por alguém. Quando ela diz (“*trata-se de um tempo precioso*”), parece-me que a assistente social tem uma percepção de espaço como um lugar que deve ser racionalizado e aproveitado para que se possa agir dentro dos limites da tradição – tradição do que a assistente acredita ser o melhor e o certo dentro de um tempo certo e de um espaço adequado. Segundo nos diz Giddens, *apud* Hall (1997: 15):

A tradição é um meio de lidar com o tempo e o espaço, inserindo qualquer atividade ou experiência particular na continuidade do passado, presente e futuro, os quais, por sua vez, são estruturados nas práticas sociais recorrentes. (...) o passado é venerado e os símbolos são valorizados porque contêm e perpetuam a experiência das gerações.

A citação de Giddens pode nos ajudar a entender o tipo de representação do espaço e do tempo que a paliativista tem. Já Hall (1997:58) nos fala da utilização de uma “estratégia discursiva”, ou seja, “tradições que parecem ser antigas são muitas vezes de origem recente inventada (...); tradição inventada significa um conjunto de práticas de natureza ritual ou simbólica que buscam inculcar valores e normas de comportamentos através da repetição, a qual, automaticamente, implica continuidade com um passado histórico adequado. A esta estratégia discursiva não importa o quão diferentes seus membros possam ser em termos de classe, gênero ou raça, pois estarão representados como unidade de identidade através do exercício de diferentes formas de poder.

Deslocando o foco para uma outra instância discursiva acerca do espaço, destaco o comentário feito por Sabrina a José no excerto a seguir que nos lembra que cenários vislumbrados na representação do espaço hospitalar ganham dimensões por vezes inusitadas.

(88) Sabrina e José

Sabrina: Olha que visão bonita que ele tem daqui. E, principalmente, quando a piscina está cheia de moça nadando (risos). Cheia de moças é mais bonito ainda né seu José?

José: Fica bonita, mas eu não quero saber disso não.

Sabrina: Agora ele não tá querendo saber disso. Olha! Carmem, a janela aqui tem esse arco. Todas as janelas têm isso. Não é uma arquitetura linda?

Carmem: É uma visão bonita.

José: Muito bonita mesmo.

Sabrina Essa visão nos dá paz, dá tranquilidade, é uma linda vista, privilegiada. Porque olha só não tem prédio..., não tem fumaça de carro, não tem barulho. É uma paz. E não tem ruas, não tem prédio em volta. Olha a quantidade de pássaros voando?

José: Eu não entendo não ter vindo para cá antes, um lugar bom desse (risos) . (Algumas pessoas entram) .

Sabrina: Olha só a farra delas (as pessoas saem).

Sabrina: Mas o que o senhor estava falando do hospital seu José?

José: De eu não ter vindo antes para cá.

O espaço hospitalar descrito na entrevista de Sabrina é feita a partir da descrição da arquitetura do prédio, que é moderno e planejado. Foi pensado para situar o hospital em um lugar envolto por campos verdes, sem nada que o cerque além da flora natural e da fauna, representada pelo movimento da revoada de pássaros. Sabrina destaca a imagem de uma piscina, que se integra na composição de um ambiente tranquilo, afastado do movimento da cidade e que nos faz pensar em condições que impedem qualquer possibilidade de dispersão do objetivo maior que é a concentração de esforços para um descanso, como se os/as pacientes estivessem em um hotel excelente que acolhe não só pacientes, como também familiares e profissionais que trabalham ali.

Faço estes comentários baseada na escolha lexical da médica: bonita, bela, linda, privilegiada. Desta forma, o espaço ocupado pela equipe e pelos pacientes restringe-se, na maioria das falas, ao espaço que nem de longe, pode estar associado à dor que se encontra em instituições hospitalares.

Um outro comentário que faço, em relação ao excerto (88) é a recorrência a um discurso de gênero por parte da médica que pode ser entendido como uma

forma de 'intimidade' entre o paciente e a médica, quando esta comenta que a piscina fica mais bonita porque está cheia de moças. Porém, de forma categórica José confirma que é uma bela 'cena', mas não demonstra interesse pelo comentário que fica implícito.

Percebo, ainda, a existência de um mundo paralelo em relação à voz de Sabrina, acontecendo neste espaço, que pode ser observado em cenas que não nos deixam esquecer que estamos em um hospital. Exemplos seriam: as pessoas da equipe e seus uniformes, os instrumentos médicos, a disposição do mobiliário. Enfim, a formação de um espaço que, por mais que não se queira, continua com características que lhes são peculiares e que nem se sabe se poderiam deixar de ser.

A constatação de que o ambiente hospitalar é aconchegante poderia nos levar a pensar que os pacientes não queiram realmente voltar para suas casas. Esse é um terreno extremamente complexo. Algumas pessoas demonstram claramente, que, por mais que o hospital seja bom, elas/eles preferem suas casas, outras, entretanto, gostariam de ficar no hospital. Os fragmentos a seguir, falam por si.

(89) Carmem: Você está com vontade de ir para a casa?

Maria: Não, não quero voltá pra casa, as criança (netos) faz muito barulho. As menina liga o som alto, eu não gosto. Peço pra baixá, mas elas não qué. Nossa aqui eu tô em casa, lá faz muito barulho, não quero voltá pra casa não, aqui a gente se sente bem melhor né.

(90) Janaína: (...) Aí, eu tô em casa. Quando eu tô em casa, eu não sei o que é, que eu vou pra casa e sinto dor.

Carmem: Mas a senhora leva seus remédios, toma direitinho?

Janaina: Levo e tomo tudo direitinho, aí a dor volta, e eu tenho que voltar, aí eu falei com a doutora que eu vou ter logo que ficar morando com eles (risos).

(91) Sabrina: Carmem você sabe que a Dona Janaína, que ajudava a gente aqui, dava comida na boca dos pacientes, até banho se deixasse ela dava, já tinha recebido alta mas não queria ir embora de jeito nenhum, nós demos um cachorrinho a ela de presente. Só desse jeito pra ela querer ir pra casa, porque aqui não pode ter animal né. Já pensou se a zoonose pegasse a gente aqui com um filhotinho.

(92) Ema: Hoje já me sinto melhor. Posso ir pra casa?

Sabrina: Então melhorou tudo, tá bom de ir pra casa hein?

Ema: Eu vou hoje?

Sabrina: Hoje! Eu não estou sabendo disso não, você quer é ir para a rádio né?

Ema: Não!

Sabrina: Você quer ir pra casa?

Ema: Quero.

Destaco que por meio dos fragmentos, todos frutos de minhas observações participativas, é possível inferir um discurso que não é unânime uma vez que pelo menos uma das pacientes escutadas demonstrou sua vontade explícita de retornar a sua casa. Várias seriam as causas, mas como esta é uma pesquisa em que os contatos com pacientes não me permitiam muito tempo de convívio, fico com a sensação de que a razão seriam os fatores positivos ligados à família.

Lembro que o conceito de família que proponho é o de Segalen (1999), que considera o termo família polissêmico, pois tanto pode designar as ligações entre indivíduos pelo sangue como também pela aliança. É, pois, a instituição que em alguns casos regem estes laços. Saliento, ainda, que a família seja vista como um espaço indispensável para o abrigo, a sobrevivência e o desenvolvimento de seus membros, independente do seu arranjo ou forma de estrutura. É no espaço familiar que se inicia o processo educativo, tanto formal quanto informal, e onde são aprendidos os valores humanitários, morais, éticos e, sobretudo, os laços de solidariedade. Ela é, pois, responsável pela construção das marcas entre as gerações e pela continuação dos valores de cada cultura.

Não se discute que a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de pacientes. Contudo, é de se compreender que o futuro que um/uma doente dependente pode esperar não é animador. Mudanças rápidas e profundas no sistema de valores e no estilo de vida, juntamente com a multiplicação dos problemas sociais e econômicos, têm tornado mais complexa quer a vida do/a paciente, quer a das próprias famílias sujeitas a profundas transformações e crises.

A transferência de um/uma doente para a família é a transferência para o meio mais óbvio e natural. Contudo, na maior parte das vezes, esse procedimento traz inúmeras dificuldades, entre elas o esgotamento dos membros mais implicados nos cuidados ao/à doente e o medo de que o/a doente morra. Nestes casos, deve ser respeitada a decisão do/a doente e da família e ter em conta que a atitude mais humana é permitir deixar que seja o/a paciente a posicionar-se. Nos relatos anteriores, cada doente esboça de uma maneira singular sua relação familiar.

Ao apontar causas familiares, respaldo-me nas interações esboçadas por Maria que de forma explícita nos diz que membros da família são responsáveis pela sua decisão. Ao utilizar-se da negativa categórica (“Não quero voltá pra casa”),

Maria faz uso de uma topicalização da negativa “não”, como se quisesse deixar claro que se trata de uma certeza e nos dá as razões para sua decisão. (“*As meninas fazem muito barulho*”, “*Escutam música muito alto*”). Apenas a título de clarificar minha interpretação, lembro que Maria tinha AIDS e estava em estado de finitude de vida. Estava muito debilitada e isso pode ser um indicativo de que não quisesse levar a cabo uma discussão com suas netas.

Já o relato de Janaína não é tão explícito quanto o de Maria, mas é possível inferir que se trate de problemas familiares. Aqui, também relembro que a família da paciente vivia com ela (ver Capítulo 6, Seção 6.2.1.2). Embora Janaína tivesse uma família numerosa, ninguém a visitava no hospital. Era ela que cuidava dos demais pacientes o que de certa forma fazia do espaço hospitalar um espaço familiar.

Por outro lado, em consonância com o relato de Janaína, temos a entrevista de Sabrina que usa de um estratagema para convencer a paciente a voltar para casa: dá-lhe um cachorrinho de presente, e um animal não pode permanecer em um hospital. Aqui, vale mencionar o que nos ensina Thompson (1995): indivíduos são investidos de poder em diferentes graus. A médica explica para a paciente que um cão não pode permanecer em um local como o hospital. Sabedora da sua localização em um contexto socialmente estruturado e das qualificações associadas a sua posição no campo social da medicina, convence Janaína dessa forma a voltar para casa. A médica está na posição de detentora de uma capacidade que lhe foi conferida socialmente e institucionalmente, de praticar uma ação de poder, para tomar decisões, conseguir seus objetivos e realizar seus interesses. Para Thompson (1995: 80), existe dominação no caso de relações estabelecidas de poder “sistematicamente assimétricas”. O uso do modificador “só”, em ‘*só desse jeito pra ela querer ir pra casa*’, nos dá a idéia de que tudo já tinha sido tentado como forma de convencimento de que Janaína retornasse a casa.

No início desta subseção, sugeri que o espaço da dor era uma arena de conflitos porque, de um lado, encontramos pacientes que se recusam a voltar para suas casas quando a equipe acha que já se encontram estabilizados/as, que estão sob controle medicamentoso e, portanto, podem voltar ao convívio de seus familiares em seus domicílios. No entanto, entre estes membros não há um consenso muito claro. Passemos, então à reflexão sobre o segundo momento.

8.2.2.2 Uma posição conflitante entre membros da equipe

Poderíamos a princípio, pensar que os conflitos em relação à volta para casa ocorrem somente entre médicos/as, pacientes – familiares . Porém, o que vislumbrei durante minhas entrevistas e observações participativas é que mesmo entre os membros da equipe de profissionais e/ou cuidadores, há divergências quanto à matéria. O excerto a seguir é longo, porém necessário para que se possa entender que além do conflito do/a médico/a para liberar o/a paciente ou não, vários outros elementos de ordem estrutural estão em jogo.

Não se trata da instauração de um conflito entre o querer ou não da equipe, mas de contingências mais profundas e complexas. Vejamos o que nos diz Joelma:

(93) Joelma:

A nossa grande preocupação de mandar para casa é de estar vendo quais as condições que esse paciente vai ter de estar mantendo os cuidados adequados, né? Tem alguns casos que ficam muito difícil, né? esse retorno para casa porque o paciente não conta com um apoio da família.

Carmem : Apoio afetivo, ou financeiro?

Joelma: Financeiro, afetivo... às vezes... é tem familiar, mas é o familiar que tem que sair para trabalhar para estar mantendo as condições de subsistência básica, então não tem e, também, não tem condições financeiras para estar pagando alguém para ficar em casa para cuidar dele, né? Então é assim. E os recursos da comunidade são escassos, muitas vezes a gente não conta, por exemplo, com programas de assistência social eficiente. Muitas vezes não, a maioria das vezes.

Carmem : A maioria das vezes?

Joelma: Infelizmente, no nosso país, a gente não tem uma política de assistência social séria... né? Então, quer dizer... clinicamente... teria condições de ir para casa... tá? Os/as médicos/as dizem “pode ir, tomar o seu remédio em casa, fazer sua rotina, mas tem que manter os cuidados”. Mas, e a estrutura sócio-econômica, familiar que, muitas das vezes, o paciente não tem?... né? É muito complicado. Às vezes a gente consegue, né? estar acionando um vizinho, né? um serviço de um centro de saúde, um serviço de um centro de desenvolvimento social, que tem em toda cidade satélite, né? aqui em Brasília tem um centro de desenvolvimento social, que é um órgão ligado à secretaria de ação social mas é muito difícil. Às vezes, a gente tenta mas o caso fica (entravado) nessa questão sabe de falta de condições que o paciente tem, de ir para casa e manter os cuidados adequados.

Carmem : Na sua experiência com os Cuidados Paliativos, assim, você já proporcionou, por exemplo, já conseguiu viabilizar que algum voltasse para casa, que tivesse essa assistência domiciliar, ou ainda não foi possível?

Joelma: Não, já... em alguns casos, nós já conseguimos, né? E agora, como está sendo assim, montada, essa rede de atendimento domiciliar a pacientes em Cuidados Paliativos, né? não é em toda cidade satélite que tem, mas a gente, mas também a gente já tem esse trabalho aí iniciado né? tem muita coisa para ver, para estar organizando e tudo, então, em alguns casos, nós conseguimos sim que o paciente fosse para casa. e tivesse uma assistência, né?

Carmem : Como é que isso efetivamente funciona? Por exemplo, ele o

médico dá alta, aí, mas, antes do médico dar alta, você vai ou a sua equipe vai até a casa dos pacientes para saber as condições? Porque o que me parece, isso é se é um trabalho de equipe, acredito que o médico só libera após essa, digamos, consulta a vocês da assistência social ? Na prática como funciona?

Joelma: Nós trabalhamos em equipe mesmo, né?

Carmem : Aham.

Joelma: O médico né? a gente sempre está discutindo os casos né? Eu sei que a equipe médica coloca, “Olha, esse paciente, ele tem condição de ir para casa, tá?” Só que aí, a assistente social coloca, “Olha, mas as condições habitacionais” pois sempre que possível, a gente faz uma visita domiciliar e vê as condições né? vê ali por perto, como é que a família está se organizando em relação a prestar assistência a esse paciente, né? vê como é que está ali a rede de apoio, que eu chamo rede de apoio social dele e a gente está repassando para a equipe um parecer nosso.

Carmem : Ah, tá.

Joelma : E a equipe sempre respeita muito isso né? respeita muito. Mas de qualquer forma meio que cobra que é preciso que ele vá para casa. Mas as vezes não tem como

Carmem : Às vezes, por questões até de saneamento básico, né?

Joelma: Isso.

Joelma: Muitas vezes não tem. Quantas vezes a Berenice, que trabalha mais diretamente lá na ala A, né? porque agora eu estou substituindo ela. Foi em casa, foi na casa de paciente fazer visita domiciliar, chega lá, não tem um banheiro, não tem nada, não tem condição nenhuma, as condições são muito precárias. Então assim, como mandar esse paciente para casa?

Carmem: Pelo menos a rede de saneamento básico teria que estar em funcionamento, acredito eu.

Joelma: É o mínimo.

Bom é como eu te falei teria que ter, a gente teria que ter uma política de assistência social onde (). No caso de uma habitação inadequada que a gente pudesse estar fazendo um melhoramento nas condições de habitação, né? Já que é um problema do Estado, também, estar dando assistência.

Carmem : Claro.

Joelma: O Estado como um todo deveria estar dando assistência a essas pessoas.

Carmem : Na prática, você acha que isso ocorre?

Joelma: Não ocorre. Nós temos o grande problema do entorno né? Muitos pacientes nossos daqui, são do entorno. E, se, aqui no Distrito Federal, essas políticas já são ineficientes, essas políticas de ação social, imagina no entorno. Então, às vezes, a gente se depara com essas questões do ordem social mesmo. Às vezes o paciente tem condição de ficar, de permanecer em casa mas depende dos cuidados, ela não tem como ir sabe?

Carmem: Parece-me uma situação a ser refletida.

Joelma : Vira um círculo vicioso.

O excerto nos traz várias linhas de análise e elegerei algumas que me parecem mais significativas. Em primeiro lugar, destaco as avaliações da assistente social que identifica o (“abandono do Estado”) em relação aos/às pacientes como uma das dificuldades relacionadas ‘à volta para a casa’. Em (“*O Estado como um todo deveria estar dando assistência a essas pessoas*”) me parece que exemplifica perfeitamente a denúncia.

Para além dessa denúncia, Joelma também constrói uma representação

acerca da preocupação com o retorno de pacientes aos seus domicílios. Essa representação estabelece uma relação entre os participantes, familiares e pacientes, em que os pacientes são representados com menos agência, como meros experienciadores do processo mental 'contar', e os familiares são o alvo. ("O paciente não conta com um apoio da família."). Os processos mentais codificam o mundo interior de nossa consciência, projetando-o para fora, de forma que ele se torne acessível. Nesse sentido, a história narrada por Joelma é bem exemplar, uma vez que denuncia que os pacientes apenas projetam seus desejos, com pouca ou nenhuma capacidade decisiva no ato de ida para casa, como mostra Joelma ao usar da negação 'não'. Ou seja, a assistente posiciona a família como responsável pela realização do evento que se constrói à revelia do grupo de cuidadores. Porém, na seqüência, a assistente justifica a ação da família que não tem condições de arcar com as despesas que a ação demanda. A utilização do processo relacional 'ter', usado para representar categorias de atribuições e identificações que os familiares teriam, mostra-nos a complexidade do processo. Contudo, uma vez mais a família aparece no centro da história, marcando o ponto central. É eminentemente um marco, de onde o relato vai se desenrolar, que os atores sociais desse grupo povoam as histórias de doentes.

Percebe-se, no entanto, que fora desse contexto inicial, a família deixa de compor os relatos e nos casos esporádicos em que vai reaparecer, o faz mais uma vez representando um papel indireto, já que não tem condições de arcar com as despesas financeiras.

Nesse extrato, vê-se a família sendo representada como um alvo de algo maior que impede a volta de pacientes aos seus domicílios. A descrição feita é associada a fatores como desânimo frente à ações sociais que são deficientes. Já no Capítulo 1, tece algumas considerações a respeito do problema estrutural do discurso neoliberal que minou as ações do Estado de Bem Estar Social, que agora é indicado na voz de Joelma, que vive o dilema do reconhecimento da ineficácia das ações que dependem de vontade governamental.

Em seqüência, destaco na voz de Joelma uma denúncia velada ao parecer médico de dar ou não alta. Quando pergunto: (*"se é um trabalho de equipe, acredito que o médico só libera após essa, digamos, consulta a vocês da assistência social. Na prática como isso funciona?"*)

a resposta é inicialmente evasiva. (*O médico né? a gente sempre está discutindo os casos né? Eu sei que a equipe médica coloca, “Olha, esse paciente, ele tem condição de ir para casa, tá?”*). Só que aí, a assistente social coloca, (*“Olha, mas as condições habitacionais” pois sempre que possível, a gente faz uma visita domiciliar e vê as condições né? vê ali por perto, como é que a família está se organizando em relação a prestar assistência*).

No entanto, logo se percebe que há conflito de opiniões acerca desse assunto. Ao ser perguntada sobre o respeito à opinião dos membros da equipe, Joelma é categórica (*“respeita muito.”*). Porém, o uso do operador ‘mas’ em: (*“Mas de qualquer forma meio que cobra que é preciso que ele vá para casa”*) deixa-nos a impressão que há uma cobrança ou então uma atitude de pressão que faz com que relembremos a postura de assimetria de poderes entre os membros do grupo. No final prevalece a vontade de médicos ou médicas.

No processo de realização da leitura das entrevistas, procurei sugerir que as falas representam o espaço atrelado a pressupostos culturais que, por muito tempo e ainda hoje, condicionam nossas visões, nossas crenças em origem, fim, verdade, lógica, razão, progresso, linearidade, continuidade.

Essas idéias são consideradas problemáticas, uma vez que nos relatos nos falam de paisagens culturais constituídas por categorias que, muitas das vezes, não consideramos pertinentes para julgar ou compreender a sociedade contemporânea. Segundo autores como Jameson (2002), Harvey (2000), Lévy (2007), entre outros, constatamos diferenças nas formas de perceber e viver o tempo e o espaço mas pouco fazemos para a modificação dessas práticas.

Embora estas reflexões sejam pertinentes, opto por utilizá-las como fechamento desta seção. A seção seguinte tem como foco traçar o fio condutor para as reflexões acerca das identidades que representam o espaço analisado aqui e as reflexões acerca de identidades institucionais que são complementares neste estudo.

8.3 O discurso paliativista e suas vozes

Na seção anterior, procurei descrever e interpretar as vozes do espaço da dor, sempre tendo em vista a relação entre a representação identitária baseada na

noção de espaço e discurso que foi destacada, ainda, no início do capítulo. Agora, buscarei no conceito de identidades institucionais levar a cabo minha questão de pesquisa que é: Como as pessoas envolvidas no evento social da medicina paliativa representam esse espaço social e como questões de poder e ideologia são percebidas no(s) discurso(s) deste modelo de assistência? O propósito é identificar os vínculos desta questão com a noção de espaço. Para tanto, primeiramente vou conceituar o que é instituição, para logo em seguida voltar às análises.

8.4. Definindo instituição

Definir instituição não é tarefa fácil. É muito comum associarmos esse conceito com uma construção material ou física, ou ainda com organizações tais como hospitais e escolas. O conceito de instituição está intrinsecamente relacionado ao conceito de poder e ideologia, que, por sua vez, é freqüentemente visto como a serviço de interesses de grupos de poder (como por exemplo, o governo ou a mídia).

Agar (1985:164) define instituição como “a habilidade socialmente legitimada junto com todas as pessoas autorizadas a executá-la”. Esta é uma percepção de que a instituição pode incluir qualquer grupo de poder e que estes não estão restritos à localização material. A definição de Agar também pode ser entendida como o modo de se comportar, como uma expectativa de que as instituições produzam papéis de forma binária e assimétrica: o perito (ou o representante da instituição) que é investido com a autoridade institucional, e o não-perito (geralmente, o/a cliente, o/a paciente, o/a aluno/a), que deve acomodar-se às normas da instituição.

A idéia de que a instituição automaticamente exerce o domínio, esmagando a fala e o direito das pessoas e que impõe uma burocracia não natural sobre os eventos do dia a dia nos é informada por alguns teóricos como Althusser (1974) e Habermas (1984). Estas versões de instituição assumem uma imposição unilateral, coercitiva de domínio e de poder de um grupo sobre uma segunda parte, sem vontade, e sempre subordinada. No entanto, outras considerações teóricas adotam uma definição mais complexa de poder, tratando-o como um fenômeno que é alcançado pela permissão, pelo consenso e pela cumplicidade cooperativa, mais do que pela coerção e opressão (por exemplo, Foucault, 2003). Da mesma forma,

Gramsci (1979:12) introduziu o conceito de hegemonia (ver Capítulo 4, Seção 4.5) para explicar o modo como grupos sociais sustentam suas posições na vida cultural.

Um outro teórico a apontar a ‘produtividade’ potencial do poder das instituições é Giddens (2001:67), que argumenta: “o âmago de ambos, domínio e poder, repousa na capacidade transformativa da ação humana”. Como podemos observar, a visão tradicional de poder institucional tem sido modificada e, conseqüentemente, também pode ser modificada dentro do campo dos estudos do discurso, a partir de reflexões sobre aspectos organizacionais das instituições que estão paradoxalmente incluídos em práticas e processos fluídos e contraditórios. Essas visões produtivas de poder providenciam uma lente teórica para as abordagens de análise das interações institucionais. Pela construção de poder como processo ou ação, é possível analisar as identidades institucionais como interativamente construídas, momento a momento do fenômeno. A análise pode mostrar o modo como as pessoas estão inscritas, por meio de ações de cumplicidade, na demonstração de negociações ou resistências de suas agendas institucionais.

Após estas considerações de algumas definições do que podemos entender por instituição, proponho examinar como estas idéias sobre instituições podem ser exploradas empiricamente pela lente da ADC no uso das categorias analíticas.

Passemos ao fragmento a seguir para perceber como a fala de um dos atores sociais envolvidos no cuidar paliativo age frente ao novo modelo de assistência e de que modo seu agir poderia estar sendo representativo para entendermos esse espaço e de que forma este ator tece representações institucionais.

(94) Ricardo

Carmem: Ricardo como você descreve essa questão desse espaço criado que são os cuidados paliativos, principalmente no que se refere à questão da identidade, você tem alguma opinião formada a respeito da voz do médico e da voz do paciente. Digo como você vê esse diálogo e como é que fica a sua relação enquanto enfermeiro nesse ‘mosaico’ de disputa, vamos dizer assim, de vozes?

Renato: Hum. É interessante assim, você perguntar dessa forma. Eu penso o seguinte: vou responder de trás para frente. A questão da voz, eu penso muito é no atendimento ao paciente, (sob os) cuidados paliativos, do ponto de vista do paciente. O paciente que está morrendo, ele está passando por um processo semelhante a quem está nascendo. É quando a pessoa está nascendo, ela está passando por uma transição de vida, né? ela está sendo

trazida para o mundo. Então, ela é acolhida com carinho, com calma, você não vê alguém gritando com um bebê numa maternidade, eu acho que é a mesma coisa dentro do atendimento ao paciente que está morrendo, né? Porque é um paciente que está como se fosse ‘desnascendo’, ele está nascendo para uma outra realidade, vamos dizer assim, então eu acho que ele deve ser acolhido e deve ser tratado com o mesmo carinho. Nós passamos geralmente carinho na voz. Uma voz mais suave, uma voz não agressiva, ah, no meu caso, por exemplo, dificilmente eu falo muito alto com o paciente, agora eu estou percebendo isso. Às vezes o paciente está desorientado, está gritando, está falando alto é muito difícil eu impor a minha voz. Eu acho que é um momento que você deve mais esperar o que o paciente tem para passar para você, do que você realmente impor alguma coisa. Às vezes pode ser necessário, porque, dependendo do estado em que o paciente se encontra, você, às vezes, tem que impor a sua voz. Ele pode estar desesperado, ele pode estar agredindo. Não é pelo fato de nós acolhermos de uma forma carinhosa, que nós vamos deixar de ser enérgicos, mas isso é muito raro. Eu procuo falar de uma forma mais tranqüila, mais calma, mais pausada. Eu acho que a questão da voz pausada, o sussurro, ele está muito relacionado ao acolhimento sabe? É uma (...) não deixa de ser, pela própria coisa do nascimento, eu não sei se existe alguma coisa tipo espírito materno na coisa, mas você se sente meio pai, meio mãe, como se estivesse ninando às vezes ou oferecendo alguma coisa de carinho. Eu acho que, quando a gente está com um amigo, por exemplo, tem um amigo nosso que está precisando de alguma coisa que nós temos para dar nós amansamos a nossa voz. Então, eu acho que tem essa questão. E freqüentemente eu gosto muito mais de ouvir do que falar com os pacientes. Porque muitas vezes o paciente, ele quer mais ser ouvido do que propriamente ouvir. Não sei se existe muito consolo do tipo que o paciente quer ouvir. Muitas vezes, o paciente quer ouvir um consolo que a gente não pode dar principalmente quando ele acaba de chegar, está com um novo diagnóstico, que é o de terminalidade, ele quer escutar uma coisa que a gente não pode falar. Então, muitas vezes a gente fica em silêncio, e ele vai compreender o nosso silêncio também. Eu acho que dentro do silêncio existe muita comunicação também.

Carmem: Com certeza.

Ricardo: Então, em relação à questão da voz, a imposição da voz, isso é importante. Mas é, eu acho que, a nível de palavra, a nível de voz, de palavra falada, nós temos que passar, pelo menos é o que eu acho que eu faço, não sei, é uma coisa meio automática, mas tem que passar um pouco também de segurança. Não sei como é que isso é possível a nível de voz, passar tranqüilidade, mas também segurança. Porque, nesse momento eles estão inseguros, eles precisam de segurança. Então automaticamente nós nos sentimos na necessidade de passar segurança. Existe é claro, a gente sabe que existe um mecanismo de fala, e que você pode treiná-la. “Nesse momento eu tenho que tomar tal entonação”, mas, na hora, parece que é um pouco automático.

Carmem: Com certeza.

Ricardo: Você tem a necessidade de falar dessa forma, então você faz. Ao mesmo tempo, claro, tem a questão da voz, mas a voz, ela está associada ao contato visual. Eu pelo menos, eu me sinto mais à vontade, eu me sinto mais seguro, olhando direto nos olhos do paciente. É como se você quisesse naquele momento de fala, você quisesse captar muito do que ele está passando. E você percebe que, dependendo do quadro, o paciente, ele retribui. É muito difícil nós conversarmos hoje em dia olhando nos olhos das pessoas, por mais que o nosso tom de voz esteja dizendo uma coisa, os nossos olhos dizem outra. O paciente, não. Eles olham nos olhos. É uma coisa que é muito, é muito boa, ela assusta muito, mas ela é boa.

O relato de Ricardo pertence ao mundo comentado⁵⁷. Comentar é falar comprometidamente. Os processos marcados constituem um sinal de alerta para advertir o ouvinte, no caso, eu, de que se trata de algo que o afeta diretamente e de que precisa se posicionar. Ou seja, Ricardo marca sua identidade institucional. Ao empregar o tempo presente, em quase todo o comentário Ricardo assume o papel de ator que exprime uma atitude de engajamento, de compromisso. Ao apresentar seu texto com os processos no tempo presente (ou, então, elidido) o faz para dar ênfase ao comentário. É através delas que se solicita a atenção do ouvinte. É por isso ainda que, em descrições incorporadas ao relato, tem-se o processo no imperfeito, ao passo que em, em trechos descritivos dentro do seu comentário, o verbo apresenta-se no presente. Assim sendo, não é indiferente o emprego do presente ou do pretérito imperfeito nas descrições.

Quanto ao emprego que Ricardo faz de um ou mais tempos do mundo narrado⁵⁸ no mundo comentado, tem-se o que Weinrich chama de metáfora temporal. Assim, por exemplo, o uso do imperfeito, do passado simples, do condicional, em situações comentadoras como as do relato em análise, sugere que o ator exprime uma redução do seu envolvimento, uma estratégia de defesa frente a sua postura tensa. Dessa forma, limita, assim, o que diz, pela introdução de elementos que podem exprimir cortesia, timidez, incerteza, como se fosse uma maneira de suavizar o predomínio da tensão, do compromisso e da seriedade.

Quanto aos usos do modo imperativo, subjuntivo, infinitivo, gerúndio e particípio – os chamados semitempos –, não há uma informação completa sobre pessoa ou tempo. Ou seja, como deixam de lado a atitude comunicativa, podem estar sendo usados com um princípio de economia que é característico dos atos discursivos institucionais: há situações em que a informação mais lacônica é suficiente.

Um outro ponto a ser destacado é a utilização da categoria de pessoa. Sabemos que as três pessoas não têm o mesmo estatuto, há aspectos que são comuns na 1ª e na 2ª pessoas, que as diferenciam da 3ª. Em primeiro lugar, enquanto *eu* e *tu* são sempre os participantes do evento discursivo, *e/le* designa qualquer ser ou designa ser nenhum. Com efeito, Ricardo usa apenas a 3ª pessoa

⁵⁷ O termo 'mundo comentado' foi usado em referência ao trabalho de H. Weinrich, em sua obra **Tempus**. Trata-se de uma obra na qual o autor estuda a função dos tempos verbais no discurso.

⁵⁸ Idem, a nota 54.

para se referir aos pacientes. Quando a pessoa não é determinada, e isto ocorre pela atitude de impessoalidade que o enfermeiro atribui aos pacientes podemos entender que, de uma certa forma, Ricardo não quer se comprometer mais do que o necessário. Explico. Os processos relatados por Ricardo ao serem entendidos como um fenômeno cuja produção não está ligada a qualquer agente ou causa, não traz a possibilidade de questionamento. Ou ainda, uma vez que a 3ª pessoa não implica nenhuma pessoa, pode representar qualquer ator ou nenhum e esse ator ou essa autora, expresso ou não, não é jamais instaurado como participante do evento. Isso, de certa forma, pode ser visto como uma característica do discurso institucional, que se pretende impessoal.

Enfim, podemos entender que o relato de Ricardo, assim como os de outros membros da equipe, servem para concluirmos que o espaço da instituição hospitalar com o modelo paliativo difere em alguns pontos do espaço institucional da medicina científico-tecnológica e que em respeito a outras demandas, nem tanto. Explico. Em termos de características humanizadoras, o modelo paliativo parece-me um modelo alternativo com grandes propostas positivas para pacientes terminais. Por outro lado, seria ingênuo não enxergar que muitas das atitudes, ainda estão impregnadas de velhas posturas decorrentes de séculos de hegemonia médica.

No entanto, não há como negar a seriedade do trabalho em equipe transdisciplinar. Esta é uma constatação evidente por meio de minhas observações. Nesse sentido, a atuação transdisciplinar rompe com o caráter de ação conjugada, em que cada membro da equipe faz a sua parte isoladamente, superando o simples somatório de conhecimentos técnico-científicos e facultando a todos os membros da equipe a apropriação dos diversos conhecimentos em jogo. Não desconheço que este é um tipo de trabalho ainda muito preliminar, mas certamente trata-se de uma prática social com identidades institucionais com específicas particularidades, que a tornam de interesse analítico. Para elucidar um pouco mais a questão da representação de identidades institucionais, vejamos o relato de Lúcia.

(95) Lúcia

Carmem: Lúcia! Veja bem, veja se estou entendendo o que você está me dizendo? O que você está me fazendo pensar é que, na realidade, a identidade das pessoas, em finitude de vida, se transformam, se modificam de algum modo, é isso?

Lúcia: Uhum, é isso mesmo.

Carmem: Quando você me diz que é um reflexo da vida inteira, então, quer

dizer que eu posso pensar que não há como essa pessoa construir uma nova identidade nesse período terminal, mas simplesmente que é uma fase de modificação, dessa identidade que ela formou durante a vida inteira, é isso? Ou eu estou entendendo de forma errado o que você está dizendo?

Lúcia: É. Eu acho que parte da cura depende, por exemplo, da gente entender que a vida é uma luta, que tem coisas que são assim mesmo, contra as quais não se pode lutar, então é preciso que se ataque uma outra coisa que não é só a doença. Ou seja, é preciso que se esteja derrubando o inimigo, demolindo mesmo algo que é o nosso inimigo para poder achar a cura sabe? Não a cura da doença em si mas de algo que está doente em nós, porque construímos uma identidade falsa ao longo da nossa vida.

Carmem: Uhum.

Lúcia: né? Às vezes, a nossa essência, a nossa natureza é de uma forma, de um jeito né? E a gente, por conta dos apelos, né? que não são nem apelos da sociedade, mas que a gente projeta, na verdade, São os nossos apelos, que a gente projeta nos outros e acha que os outros esperam que a gente seja de uma determinada forma, a gente pode até ser e vir a se desvirtuar, vamos dizer, da nossa essência, e isso acontece.

Carmem: Entendo.

Lúcia: Isso acontece, e a gente cria uma identidade muitas vezes, contradizendo a nossa natureza essencial. Então, na terminalidade, eu acho que não necessariamente a gente precisa reforçar uma identidade que a pessoa tenha construído, se aquela identidade não é condizente com a natureza da pessoa, entende?

Carmem: Seria um...

Lúcia: Eu acho que o ideal (...) é a gente ajudar aquela pessoa, naquele momento, né? de vida, que é o momento que a gente vai estar encontrando essa pessoa, né? Com certeza, é um momento que a gente vai estar encontrando a pessoa. Porque isso não é só nesse momento. Eu acho que isso é (...) sempre, sempre, se a gente puder, tanto com relação a gente mesmo, como com relação aos outros. Ajudar para que cada um se sinta bem sendo quem é, né? Se eu me aceito e começo a exercitar essa permissão de ser quem eu sou em essência, né? se eu começo a fazer isso comigo, e começo a fazer isso com os outros, passo a ajudar as pessoas, né? Ou incentivar para que as pessoas fiquem à vontade, sejam o que são. Essa deve ser a postura identitária do médico e isso, não é só na terminalidade. O médico deve dar ao paciente um empurrão, No sentido de ajudá-lo a resolver o seu problema. Dar uma oportunidade de falar, dar bons conselhos, dar uma ajuda, dar uma melhorada no astral, dar um presente material mesmo, como um objeto que ele queira, por exemplo, quando a equipe deu o cachorrinho para a dona Janaina. Lembra?

Carmem: Lembro sim.

O relato de Lúcia é representativo para o entendimento da identidade institucional que ela descreve como ideal para o/a médico/a que trabalha em Cuidados Paliativos. Em primeiro lugar, gostaria de analisar este fragmento por meio da categoria da metáfora.

Considero a metáfora como um material fundamental para o entendimento de papéis desempenhados no dia a dia das pessoas, na linguagem do cotidiano. Uma vez que elas penetram em todos os tipos de linguagem e em todos os tipos de discursos. Lúcia significa o trabalho médico por meio da metáfora da guerra, a

médica diz que parte de seu trabalho é encontrar a cura, não da parte física, do corpo (pois se trata de pessoas terminais) mas sim de problemas de outra ordem. Segundo Fairclough (trad:2001:241, 2003a), as metáforas estruturam o modo como pensamos e o modo como agimos e nossos sistemas de conhecimento e crenças de uma forma penetrante.

Um dos marcos definidores no interior da prática discursiva é a forma como um domínio particular da experiência é metaforizado. Quando ela diz: (*“a vida é uma luta” “tem coisas que são assim mesmo”, “(tem coisas) contra as quais não se pode lutar”*), parece-me um bom exemplo da ocorrência do uso de metáforas profundamente naturalizadas no interior da nossa cultura e que são usadas pelas pessoas que deixaram de percebê-las na maior parte do tempo como se achassem difícil escapar delas no seu discurso. Trata-se de uma construção metafórica de uma discussão como uma guerra marcada pelo uso da palavra “lutar”, “luta”. O modo como a médica seleciona, ordena e representa sua voz reduz a complexidade e a profundidade do conceito de identidade que pensa para seus/suas pacientes. Se não se pode atacar e vencer uma luta que se acha já perdida que é a luta pela vida, então um outro inimigo deve ser vencido, nas palavras de Lúcia: (*‘a falsa identidade que se constrói durante a vida’*). É como se fossemos duplamente doentes. Doentes de alguma enfermidade física e doentes filosoficamente falando.

Lakoff e Johnson (1982) particularmente, identificaram uma grande variedade de práticas metafóricas como as descritas acima. Como parte do processo do desenvolvimento do saber médico, Lúcia diz ter aprendido não somente a falar de certos domínios mas a estruturá-los e conceitualizá-los dentro dos domínios do espaço paliativo. Na identificação dessas práticas discursivas, Lakoff e Johnson argumentam que prestar atenção às metáforas é fazer um exercício de identificação de aspectos ideológicos de nossa cultura

Um segundo destaque pode ser o uso da transitividade na voz de Lúcia. Alguns aspectos do significado e a distribuição de um processo verbal básico da língua portuguesa que é processo “dar”. Lúcia faz uso do processo, mais para o final de comentário, para exemplificar o papel institucional de um paliativista, ou seja o que se espera de seu proceder. ‘Dar’ apresenta várias nuances de significados aqui. Parece-me que seja possível representar minha linha de análise do seguinte modo:

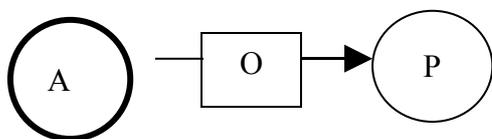


Figura 8.1 Representação do procedimento de transitividade

O diagrama representa a idéia de que o significado central do processo ‘dar’ envolve a transferência de algo (O) de um agente (A), no relato categoricamente marcado pelo médico para o/a paciente terminal (P). O uso da forma em negrito do círculo ao redor do ‘A’ representa de fato que o processo ‘dar’ envolve a focalização na origem da transferência, em contraste ao ‘recebimento’. Mais uma vez, o papel social desempenhado pelo/a médico/a é ativo, enquanto que o papel representado pelo/a doente é de passividade. Na voz de Lúcia: (*O médico deve dar ao paciente um empurrão, no sentido de ajudá-lo a resolver o seu problema. Dar uma oportunidade de falar, dar bons conselhos, dar uma ajuda, dar uma melhoria no astral, dar um presente material*), mesmo, como um objeto que ele queira, por exemplo, quando a equipe deu o cachorrinho para a dona Janaina.

Figura 8.2: Transitividade

Tipo de processo	Participantes	Circunstâncias
Material	Ator/médico/a	Tempo, Lugar
	Meta/paciente	

Ao mapear os enunciados de Lúcia, destaco o uso do processo material ‘dar’ com a função de ‘reificação’. Isso fica mais claro quando atentamos para o uso de expressões nominais como: um empurrão, uma oportunidade, uma ajuda, representando um evento mais do que objetos. É útil lembrar que com o mesmo processo material pode ocorrer a categorização do participante como ‘beneficiário’. *O médico dá um empurrão, uma oportunidade de falar ao/à doente*. O doente então passa a ser beneficiário, além de meta. Quando Lúcia faz uso do processo material

com pelo menos dois tipos de participantes, indica-nos uma relação de poder implicitamente inscrito por meio do relacionamento entre ator e meta. Uma outra observação sobre o processo material é que este pode ser transitivo ou intransitivo. Atores em processos transitivos são representados com mais envolvimento com o que está fazendo (Halliday 1985).

8.5 Algumas considerações

Este capítulo foi proposto com vistas a atender à necessidade de dar um tratamento analítico mais específico ao que denominei a 'arena de conflitos' que se constrói via entrevistas e depoimentos, interpretando significados neles construídos discursivamente sobre o espaço hospitalar. Procurei explorar abordagens para o estudo do espaço e do lugar como um contexto maior de construção identitária. Iniciei fazendo a ligação entre espaço, ação social e identidade no espaço da dor. Considerei que as atividades das pessoas envolvidas em medicina paliativa estavam encaixadas em espaços e instituições com singularidades próprias. Explorei o significado de instituição e identidade institucional pelo filtro da linguagem e da ADC.

Como muitas dos relatos apontavam para o espaço e cenário do hospital, foi propício re-teorizar espaço e espacialidade nas entrevistas, conforme sugerem Hall (1997), Lefebvre (1991) e Dixon (2005). Essa re-teorização se fez possível pela aproximação de conceitos de geografia como espaço, território e territorialidade (Haesbaert, 2006), com referências da própria lingüística, com os pressupostos teóricos sobre intertextualidade, transitividade e metáfora.

Tinha como expectativa ao escrever este capítulo responder a minha última questão de pesquisa: Como as pessoas envolvidas no evento social da medicina paliativa representam esse espaço social e como questões de poder e ideologia são percebidas no(s) discurso(s) neste modelo de assistência? e a isso me dediquei. Veio à tona a revelação de que essas pessoas representam o espaço e o cenário hospitalar paliativo com apreciação impregnada de afeto, marcando, implicitamente, dimensões negativas que denunciam estado de apreensão, desorientação e até certo medo frente ao contexto hospitalar do espaço da medicina científico-tecnológica. Além da dimensão afetiva, as apreciações também são entrecruzadas por valores atitudinais de julgamento que visam a enfatizar o engajamento dos/as

entrevistados/as com o sistema paliativo. Todas as apreciações sobre o local (hospital paliativo) tangenciam constantemente a posição na qual se constituem como elemento que luta, ainda que de forma mais intuitiva que consciente, para se incluir nos novos padrões de atendimento.

Por fim, por meio dessas análises foi possível buscar conhecer o modo como os atores sociais se posicionavam no ambiente paliativo. Segundo a TRS, estudar as representações de espaço é conhecer o modo como um grupo social constrói um conjunto de saberes que expressam sua identidade cultural em um dado momento histórico. Passemos, então, às considerações finais da tese.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa é o resultado de um longo, por vezes sofrido, mas com certeza necessário trabalho discursivo-etnográfico. Longo porque nos últimos quase quatro anos, vivi dividida entre dois mundos: o da saúde e o da doença, envolvida completamente no campo de pesquisa. Sofrido porque a cada dia, presenciava a morte de pessoas que faziam parte deste trabalho e necessário porque a cada dia que passava sentia a importância de realizá-lo.

A ameaça real ou potencial de uma doença fatal tem um impacto muito expressivo nos aspectos bio-psico-social da vida do/a paciente/família, demandando a investigação de cientistas sociais. Nesse sentido, foi relevante procurar refletir sobre os conceitos de saúde, doença, dor e morte para entender melhor a prática social que estava querendo analisar, qual seja a medicina paliativa. Nesta prática, dediquei-me.

Atualmente, a morte é objeto de novas práticas, com o surgimento de instituições médicas voltadas aos cuidados de doentes em seu período final de vida. Isso propicia o surgimento de um novo modelo médico – a medicina paliativa – vinculada a uma nova especialidade e uma categoria específica de pacientes – pacientes terminais ou paliativos. Dessa forma, já tinha em mente o que queria investigar: compreender as relações entre médico-paciente na medicina paliativa.

Estabeleci como ponto principal, a reflexão sobre as análises apresentadas, visto que toda pesquisa discursiva crítica deve ser reflexiva também a respeito da própria prática de pesquisa. Nesse sentido, uma parte de qualquer análise em ADC é a reflexão da posição de que é feita. Como Chouliaraki & Fairclough (1999) pontuam, em toda a análise o/a analista toma uma posição particular no campo teórico, de um interesse particular no conhecimento, de uma perspectiva particular, orientada para o problema analisado, de um ponto de vista particular acerca das relações de poder implicadas no problema.

O engajamento pessoal do/a pesquisador/a com o problema pesquisado não implica uma parcialidade negativa, contanto que especifique sua perspectiva de análise e não simule uma suposta 'imparcialidade científica'. A neutralidade não é um mito na ADC.

Ao contrário de outros/as pesquisadores/as, que se esforçam no sentido de uma neutralidade intangível, para os/as analistas de discurso esse não é um problema. Admitimos que a suposição de neutralidade em ciência não é senão uma posição ideológica e, assim sendo, não nos pretendemos neutros – sabemos que não podemos sê-lo e, mais que isso, não queremos sê-lo. Devo registrar, então que todo este trabalho é posicionado, primeiro, pela determinação da teoria e do método, passando pelos recortes feitos no arcabouço teórico-metodológico. Segundo a escolha do objeto de pesquisa e seleção do *corpus*. Destaca-se na opção pelo problema estudado a representação identitária de atores envolvidos na medicina paliativa e a abordagem desse problema.

Essa é uma parte imprescindível de toda a ciência crítica. Se admitimos que a realidade não pode ser reduzida a nosso conhecimento sobre ela, devemos assumir também que nenhum trabalho analítico é capaz de exaurir tudo que há para ser dito sobre um dado problema (Fairclough, 2003a). Sem dúvida, há muito mais para ser dito sobre a Análise de Discurso Crítica, o Novo Capitalismo, suas causas e suas conseqüências, a medicina paliativa, nesse contexto, e, sobretudo, sobre os/as doentes terminais, do que pude dizer aqui.

Tenho consciência de que se o conhecimento social é inevitavelmente parcial, a análise textual é inevitavelmente seletiva no sentido de escolhermos responder determinadas questões sobre eventos sociais e textos neles envolvidos e com isso abrimos mão de outras questões possíveis. Como Fairclough (2003a) registra, não há análise objetiva de textos, uma vez que não é possível descrever o que se representa em um texto sem que a subjetividade do/a analista participe da análise – ora, a escolha das questões a serem respondidas denuncia necessariamente as motivações particulares da análise visto que dela derivam.

Minhas motivações para a realização desta pesquisa, como pontuei logo na apresentação do trabalho, são a minha crença de que é preciso refletir sobre os contextos sociais emergentes, nos quais se desenrola a vida social por meio de mecanismos de mudança e a indignação contra a diferença social, agravada pela lógica cruel do capitalismo global e pela aceitação de uma sociedade apartada.

Se o interesse pela medicina paliativa levou-me a perceber que na produção contemporânea desse modelo de assistência médica as ‘velhas posturas’ dão lugar

a uma abordagem mais humanizadora de cuidados com as pessoas terminais, a indignação genuína contra a injustiça de modelos científico-tecnológicos levou-me ao interesse na investigação de como pacientes terminais representam suas identidades, como as relações sociais são construídas na medicina paliativa e por meio de que marcas discursivas os membros da equipe paliativista estariam contribuindo para a representação identitária dessas pessoas. A forma como as pessoas envolvidas com as práticas sociais da medicina paliativa representam esse espaço social foi uma preocupação latente por que todas essas questões estão envoltas por questões de ideologia e poder.

No intuito de compreender essas questões, defini um caminho a trilhar, defini determinadas categorias analíticas que acreditei poderem levar-me a conclusões relevantes a respeito do tema. É evidente que muitas outras questões acerca dos textos analisados não foram sequer tocadas, e muitas relações relevantes para a compreensão do engajamento da representação social da medicina no Novo Capitalismo provavelmente não tenham sido nem mesmo percebidas. Naturalmente a análise das categorias que escolhi tampouco esgotou as possibilidades de análise de tais recursos lingüísticos nos textos, e certamente há muito mais a ser dito.

Passo a apresentar minhas considerações. O Capítulo 1, dedicado a questões acerca da saúde, da doença e da ideologia abordou a precariedade no modelo de assistência médica no Novo Capitalismo com base em conceitos da Ciência Social Crítica. Foi o lugar onde enfatizei a importância do discurso na manutenção da hegemonia neoliberal. Ou seja, é por meio de um discurso fatalista e economicista que essa hegemonia do modelo de medicina científico-tecnológica consegue se fazer passar por um desenvolvimento natural e isento de interesses particulares. Nesse sentido, o Capítulo 1 cumpre a tarefa de mostrar que a precariedade social radicalizada pelo neoliberalismo globalizado é uma produção social inaceitável e de enfatizar que, sendo uma produção social, é passível de transformação social. Lembro aqui o Bourdieu (1997) já comentou: o que a sociedade fez pode também desfazer, nada está determinado. A transformação de relações de dominação e exploração é possível, mas para tanto é preciso, primeiro, desnaturalizar o status de fenômeno que o neoliberalismo ajudou a criar, é preciso, então desmascará-lo como processo. Creio que o caminho para a mudança inclui necessariamente a retomada do Estado e uma revolução de suas prioridades, como,

por exemplo, de ser ele, o Estado o provedor do atendimento médico e não a iniciativa privada.

No Capítulo 2, a intenção foi a de conceituar Cuidados Paliativos que é o foco da medicina paliativa. Os Cuidados Paliativos são direcionados aos limites da medicina. Este modelo inovador de assistência expressa uma dimensão crítica à medicina como um todo, à fragmentação de seu olhar e, conseqüentemente, de um exercício profissional dirigido a um/uma doente fracionado e objetificado. Tal posição crítica delinea um potencial de expansão do projeto dos cuidados paliativos, constituindo assim, uma proposta de uma nova medicina.

Os Cuidados Paliativos estruturam uma nova forma de gestão da morte, essencialmente dependente de uma supremacia técnica, assegura sua legitimidade com uma retórica sobre a necessidade do/a doente – especialmente no que se refere ao controle da dor e, mais ainda, não há dúvidas de que Cuidado Paliativo é uma alternativa aos excessos de uma medicina tecnológica. Esse novo modelo de assistência médica propõe uma mudança na relação de poder entre equipe/paciente. Contudo, um paradoxo se apresenta: a própria tecnologia que engendra as condições de desenvolvimento de uma medicina desumana e tecnológica é propiciadora da humanização do morrer. Implantados com o apoio de pesquisas farmacológicas voltadas ao controle da dor, os paliativistas dificilmente poderiam acompanhar tão eficaz e detalhadamente os sintomas dos/as doentes sem o desenvolvimento de técnicas para o alívio da dor.

A discussão no Capítulo 3, a respeito da Análise de Discurso Crítica mostrou como o compromisso emancipatório da disciplina tem sido fortalecido por seu diálogo com a Ciência Social Crítica. Creio que a ADC aproxima-se da realização de seu potencial para a desnaturalização de relações exploratórias baseadas no acesso diferenciado de atores sociais a recursos, por exemplo, de assistência médica. É preciso, ainda, um esforço no sentido da divulgação das pesquisas em ADC fora do âmbito acadêmico em que são geradas. Sem isso, continuaremos fechados em nosso próprio círculo. O que limita sobremaneira nossa chance de participação efetiva em processos de mudanças.

O Capítulo 4 foi dedicado à abordagem da noção de representação social usada neste trabalho. Para tanto, procurei o apoio transdisciplinar da psicologia

social por meio da Teoria das Representações Sociais. Procurei mostrar que as representações sociais, que são simbólicas, constroem-se sobre a capacidade representacional de atores sociais. Essa capacidade representacional por sua vez não pode ser entendida fora de uma dimensão de alteridade. Entretanto, ainda que seja tentador, as representações sociais não podem ser diretamente equacionadas à atividade representacional *per se*. Aqui, quero dizer que os processos que engendram representações sociais estão embebidos na linguagem e nas práticas sociais: no discurso, nos rituais, nas crenças, nos padrões de trabalho e na produção, na arte, em suma, na cultura. Tal afirmação pretende demarcar um campo de distinção para as representações sociais. Ao longo de minha discussão, eu procurei mostrar como a realidade social – representada por outros – desempenha um papel constitutivo na gênese das representações, da atividade simbólica e de atores sociais. Procurei trabalhar com a noção de representação social como uma forma de conhecimento, que diz respeito à construção de saberes sociais. É aí que a Teoria das Representações Sociais nos apresenta novas possibilidades. Em primeiro lugar, porque contra uma epistemologia do sujeito ‘puro’, ou uma epistemologia do objeto ‘puro’, a TRS centra seu olhar sobre os dois. Ao fazer isso ela recupera um sujeito que, através de sua atividade e relação com o objeto-mundo, constrói tanto o mundo como a si próprio.

A articulação entre Etnografia e a Análise de Discurso Crítica, as metodologias utilizadas no trabalho e discutidas no Capítulo 5, mostrou-se eficiente. Por um lado, as entrevistas semi-estruturadas e as observações participativas realizadas contribuíram para a compreensão das práticas discursivas e sociais da medicina paliativa; por outro lado, os relatos e depoimentos de membros da equipe e de pacientes a respeito de suas representações acerca do modelo de assistência paliativa, sugerem que esses são métodos que contribuem para o embasamento das análises. Assim, a etnografia foi uma metodologia útil não apenas para a ampliação do *corpus*, mas também para o acercamento da prática discursiva e social estudada.

As análises exibidas nos Capítulos 6, 7 e 8, por fim, não de ter cumprido o objetivo de verificar a articulação de diferentes vozes que representam as identidades de pessoas envolvidas em medicina paliativa. Para tanto, relembro minhas questões de pesquisa que espero tenham sido respondidas por meio desses capítulos. Disponho essas questões de forma esquemática:

1. Como os/as pacientes terminais representam suas identidades?
2. Como as relações sociais são construídas por meio de depoimentos, relatos e entrevistas com os/as pacientes?

Considerações a este respeito foram desenvolvidas no Capítulo 6, com apoio em Chouliaraki e Fairclough (1999) e Fairclough (2003), Halliday e Matthiessen (2004) e van Leeuwen (1997), onde identifiquei uma tipologia de papéis e significados que desempenham esses atores no modelo de medicina paliativa. O que percebi com essas análises foram situações de tensões que permeiam as relações entre elas. A análise aponta para uma perspectiva de identidades híbridas e fluídas. As pessoas expressam-se e marcam suas posições por meio de suas representações com posturas sempre duais como por exemplo: inconformados ou conformados com a situação de terminalidade. Percebe-se claramente, por parte dos /as pacientes, uma simpatia pelo novo modelo de assistência médica.

Esse discurso não se constrói com intertextualidades manifestas, não há marcas explícitas de discursos. Contudo, trata-se de uma produção que se alinha a convenções discursivas próprias do senso comum marcadas por vozes de correntes hegemônicas assimilacionistas, o que evoca que as identidades mantêm uma forte relação com a representação social de família, aquela de quem se espera o controle da situação, a calma e a tranquilidade. Os papéis de médicos/as, sob a ótica dos/as pacientes, passa pelo poder que este/a profissional exerce na sociedade, é aquele/a em quem se deposita confiança.

3. Por meio de que marcas discursivas os membros da equipe estariam contribuindo para a representação identitária dos/as pacientes e como esse grupo se auto-representa?

Essa questão foi examinada no Capítulo 7, com a análise dos significados acional, representacional e identificacional. A cada significado categorias, específicas foram discutidas. As representações identitárias foram delineadas por

meio da voz da equipe, de modo a reforçar o senso comum sobre os papéis sociais dos/as pacientes e dos próprios membros da equipe de paliativistas, aos/às primeiros/as cabendo uma atitude passiva e aos segundos uma atitude ativa, o que se relaciona, indubitavelmente, ao conflito de poder da relação.

Além das características já evidenciadas, ao meu ver, a marca principal do discurso paliativo são suas contradições, como o fato de pacientes não reivindicarem seus direitos, quando na prática, travam uma verdadeira luta para se articularem em termos de identidade em situação de finitude de vida.

Todas essas considerações foram traçadas por meio de uma análise discursiva que examinou o fenômeno representação identitária focando seus agentes principais, pacientes e equipe, como sujeito, “Nós”, e não como objeto, “eles” do discurso da medicina científico-tecnológica.

4. Como as pessoas envolvidas no evento social da medicina paliativa representam esse espaço social e como questões de poder e ideologia são percebidos no(s) discurso(s) neste modelo de assistência?

Desenvolvi essas questões de espaço no Capítulo 8, apoiada em definições de espaço e lugar e de definições de identidade espacial e identidade institucional. Evidenciei que as representações de cenário hospitalar acionam atitudes impregnadas de afeto e valores atitudinais de julgamento, marcando implicitamente, dimensões negativas que denunciam estados de apreensão, desorientação e até mesmo, medo.

Por fim, quero dizer que nas reflexões em torno das identidades da equipe paliativista e dos/as pacientes, é necessário ressaltar os aspectos que apontam para a relação de poder e para as resistências inerentes a todo processo interativo. Há inúmeras contradições nas representações dos atores sociais em estudo. Entretanto, percebi um diferencial a ser ressaltado.

Trata-se de um diferencial percebido por meio das vozes de médicos/as e mesmo da equipe como um todo que estão se posicionando no que Castells (2002) chamaria de identidade de projeto. Isto quer dizer, que os atores sociais estão utilizando-se de algum tipo de material cultural que não se sabe qual, mas que

certamente está a seu alcance, para construírem uma nova identidade capaz de redefinir sua posição. Ao fazê-lo, buscam a transformação da estrutura social da medicina científico-tecnológica.

Neste caso, a construção das identidades consiste em um projeto de uma vida diferente, talvez com base em uma identidade oprimida, porém expandindo-se no sentido da transformação daquilo que já está 'saturado' na sociedade. Não estou querendo dizer com isso que todos/as tenham esta clareza ou esse objetivo seja unânime, apenas sugiro que entre os membros da equipe paliativista essa tendência está se manifestando.

Não pretendo concluir sobre as representações identitárias e diferenças nos discursos de paliativista e paliativos repetindo o lugar comum de que os/as pacientes são vítimas e de que os/as médicos/as são os carrascos. Acredito que o processo é bem mais complexo no sentido de apontar para o modo como as interações entre esses papéis sociais complementam-se, alimentam-se e retroalimentam-se mutuamente. Trata-se, na minha opinião, de uma relação dialética, de maneira que as modificações nos papéis de um dos lados têm conseqüências irremediáveis no outro lado. Trata-se de um processo lento, repleto de conflitos, uma vez que as mudanças de paradigmas dos sistemas passam pelas transformações nas identidades dos atores envolvidos, tudo isso marcado no discurso e nas representações de mundo.

Sei que esta reflexão acerca de identidades que apresentei pode ser considerada incipiente diante de um tema tão complexo e intrigante. Todavia, ela também pode ser considerada inovadora, no sentido de acrescentar o olhar discursivo da questão em foco, por meio da análise de discurso e sua interface com as representações sociais. A principal contribuição desta pesquisa foi justamente prover um outro ângulo de visão sobre um fenômeno cujas causas têm sido justificadas sob uma ótica eminentemente biológica, esquecendo-se sua outra face que lhe é indissolúvel, a cultural e social.

Diante de uma rica variedade de dados, fiz os recortes e as escolhas que considerei pertinentes, embora ainda espere continuar a desenvolver novas reflexões em um futuro breve.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABRIC, JEAN-CLAUDE. Représentations sociales: aspects théoriques. In: J-C. ABRIC (org.). *Pratiques Sociales et Représentations*. Paris: PUF, 11-35. 1994.
- ABRIL, NEILA. Análisis Crítico del Discurso y representaciones sociales: un acercamento a la comprensión de la cultura. In: BERARDI, LEDA (org.). *Análisis Crítico del Discurso*. Santiago, Chile: Frasis, 2003.
- ACHUGAR, HUGO *et al.* *Global/local: democracia, memória, identidad* Montevideo, Uruguai: Trilce, 2002.
- ADAMS, LAURA. The mascot research. Identity, power and knowledge in fielk. *Journal of Contemporary Ethnography*, 28 (4): 331- 363, 1999.
- ADAM, PHILIPPE e HERZLICH, CLAUDINE. *Sociologia da doença e da medicina*. Trad: L. Pelegrin, Bauru: EDUSC, 2001.
- AGAR, MICHAEL. Institutional discourse. *Text*, 5(3), 147-168.
- ALMEIDA-FILHO, J. C. *Dimensões comunicativas no ensino de línguas*. 3. ed. Campinas, SP: Pontes, 2002.
- ALVARENGA, RONIZE. E. De. *Cuidados paliativos domiciliares: Percepções do paciente oncológico e de seu cuidador*. Porto Alegre: Moriá , 2005.
- ALVES-MAZZOTTI, ALDA. Do trabalho à rua: uma análise das representações sociais produzidas por meninos trabalhadores e meninos de rua. In *Tecendo Saberes*. Rio de Janeiro: Diadorim-UFRJ / CFCH. 1994.
- ALTHUSSER, LOUIS. *Ideologia e aparelhos ideológicos do Estado*. Trad: W. J. Evangelista. Portugal: Presença. Brasil: Martins Fontes, 1974.
- ANDRÉ, MARLI. *Etnografia da prática escolar*. Campinas: Papirus, 2003.
- APKER, JULIE & EGGLEY, SUSAN. Communication professional identity in medical socialization: considering the ideological discourse of morning report. *Qualitative health research*.4(3): 411-429, 2004.
- ARIÈS, PHILIPPE. *O homem diante da morte*. Trad: L. Ribeiro, Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981a.
- _____. *História social da criança e da família*. Trad: L. Wernwck, Rio de Janeiro: LCT, 1981b.
- _____. *História da morte no ocidente*. Trad: P.V. Siqueira, Rio de Janeiro: Ediouro.2003.
- ATKINSON, PAUL. *Understanding ethnographic texts*. Qualitative Research Methods Series 25. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications, 1992.
- ATKINSON, PAUL; HAMMERSLEY, MARTYN. *Ethnography principles in practice*.

London: Routledge. 1983.

ATKINSON, PAUL; PUGSLEY, LESLEY. Making sense of ethnography and medical education. *Medical Education*. 39 (2): 228-234, 2005.

AZEVEDO, CREUZA *et alii*. Sob o domínio da urgência: a prática de diretores de hospitais públicos do Rio de Janeiro. *Cadernos de Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 23 (10): 2410-2420, 2007.

BAEZ, BENJAMIN. Confidentiality in qualitative research: reflections on secrets, power and agency. *Qualitative Research* 2 (1): 35-38, 2002.

BAKHTIN, MIKHAIL. *Marxismo e filosofia da linguagem*. Trad: M. Lahud e Y. F. Vieira, São Paulo: Hucitec. 1986.

_____. *Estética da Criação Verbal*. Trad. M.E.G.Pereira, São Paulo: Martins Fontes. 1992
1997.

BALINT, MICHAEL. *O médico seu paciente e a doença*. Trad: Roberto Musachio. Rio de Janeiro. São Paulo: Livraria Atheneu. 1988.

BAMBERG, MICHAEL. "Encyclopedia entry on 'Positioning'". In D. Hermann, M. Jahn and M.L. Ryan (eds.) *The Routledge encyclopedia of narrative theory*. New York: Routledge, 445-446. 2006.

BARCIFORMAINE, CHRISTIAN. Prefácio a PESSINI, LUCIANA e BERTACHINI, LEO (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Ed. Loyola, 2004. pp.xv-xvi.

BARKER, CHRIS & GALASINSKI, DARIUSZ. *Cultural studies and discourse analysis. A dialogue on language and identity*. London: Sage. 2003.

BARNES, RICHARD. *Losing ground: locational formulations in argumentations over new travellers*. Plymouth: Plymouth University Press, 2000.

BAUER, MARTIN. Towards the social representation of human genetics: public perceptions and press coverage of the human genome project in Britain. *2ª Conferência Internacional sobre Representações Sociais*, Rio de Janeiro. 1995.

BAUER, MARTIN & GASKELL, GEORGE. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Trad: Pedrinho Guareschi. 4ªed. Petrópolis: Vozes. 2005.

BAZERMAN, CHARLES. Gêneros textuais, tipificação e interação. Angela P. Dionísio; Judith C. Hoffnagel. (org). Trad. E adapt. Judith C. Hoffnagel. São Paulo: Cortez, 2005.

BAUMAN, ZYGMUND. *Modernidade e ambivalência*. Trad. M. Penchel. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1999.

_____. *Modernidade líquida*. Trad: P. Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

_____, *Identidade: entrevista a Benedetto Vecchio*. Trad:C. A. Medeiros, Rio de Janeiro:

Jorge Zahar Editor, 2005.

BECK, ULRICH; GIDDENS, ANTHONY; SCOTT, LASH. *Modernização reflexiva*. Trad: M.Lopes. São Paulo: Editora Unesp. 1995.

BEIRO, Douglas. O espaço geográfico e alunos migrantes. In: CONGRESSO DE LEITURA DO BRASIL (COLE), 15º; ENCONTRO PRÁTICA DE LEITURA, GÊNERO E EXCLUSÃO, 3º, 2005, Campinas (SP). *Caderno de Resumos*. Campinas (SP): Associação de Leitura do Brasil (ALB), Faculdade de Educação – UNICAMP, 2005.

BENWELL, BETHAN; STOKOE, ELIZABETH. *Discourse and identity*. Edinburgh: Edinburgh University Press. 2006.

BERTACHINI, LUCIANA; PESSINI, LEO (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Ed. Loyola, 2004.

BERCHERIE, PAUL. *Os fundamentos da clinica* história e estrutura do saber psiquiátrico. Trad. V. Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1989.

BERGER, PETER. & LUCKMANN, THOMAS. *A construção social da realidade*. Trad: F. S. Fernades. Petrópolis: Vozes. 1973.

BERNARDET, JEAN-CLAUDE. *A doença, uma experiência*. Trad: P. H Brito São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

BEZERRA, PAULO. Polifonia. In: BETH, BRAIT (org.). *Bakktin*. Conceitos-chave. São Paulo: Contexto, p. 191-220. 2005.

BHABHA, HOMI. *O local da cultura*. Trad. M. Ávila et. al. Belo Horizonte: Ed. Da UFMG, 1998. (Título original: *The location of culture*).

BLOMMAERT, JAN. *Language ideological debates*. New York: Mouton de Gruyter, 1999.

_____. & Verschueren J. *Debating diversity*. Analysing the discourse of tolerance. London and New York: Routledge, 1998.

_____. *Discourse*. Cambridge: University Press, 2005.

BOURDIEU, PIERRE. *Questões de sociologia*. Trad: J. Vaitsman. Rio de Janeiro; Marco Zero. 1983.

_____. *A economia das trocas simbólicas*. Trad. Sergio Miceli. 3.ed. São Paulo: Perspectiva. 1992.

_____. *A miséria do mundo*. Trad: C. Silveira. Petrópolis: Vozes, 1997.

_____. *O poder simbólico*. Trad. F. Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

_____. *Esboço de auto-análise*. Trad: S. Miceli. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.

BOLTANSKI, LUC. *As classes sociais e o corpo*. Trad: Regina. A. M. Rio de Janeiro. Ed:

Graal. 1989.

BRONCKART, JEAN-PAUL. Atividade de linguagem, textos e discursos. Por um interacionismo sócio-discursivo. Trad. Anna Rachel Machado e Péricles Cunha. São Paulo: EDUC, 1996.

BOYD, WESLEY, J. Narrative aspects of a doctor-patient encounter. *Journal of Medical Humanities*. (17). 1. 5-15, 1996.

BRANDÃO, HELENA. *Introdução à análise do discurso*. Campinas, SP: Editora da Unicamp. 2000.

BRAIT, BETH (org.) *Bakhtin*. Conceitos-chave. São Paulo: Contexto, 2005.

_____. (org.). *Bakhtin, dialogismo e construção do sentido*. Campinas, SP: Ed. da Unicamp, 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Resolução 196/ 96*. Dispõe sobre a ética na pesquisa com seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria 2416* de 23 mar. 1998. Requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para a realização de internação domiciliar. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 26 mar. 1998, Seção 1. p. 106.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria 19* de 03 de janeiro. 2002.

_____. Ministério da Saúde. *Resolução 202* de 18 de julho. 2002.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria 859* de 12 de novembro. 2002.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria 1318/GM* de 03 de janeiro. 2003.

_____. Instituto Nacional de Câncer- INCA. *Estimativas da incidência e mortalidade por câncer*. Rio de Janeiro: INCA, 2006.

CALDAS-COULTHARD, CARMEN. & COULTHARD, MALCOLM. (orgs.) *Text e practices*. London e New York: Routledge, 1996.

CALHOUN, CRAIG. (org.). *Social theory and the politics of identity*. Oxford: Blackwell. 1994.

CAMERON, DEBORAH. *et alii. Researching language: issues of power and method*. London and New York: Routledge. 1992.

CARAPINHEIRO, GRAÇA. *Saberes e poderes no hospital: Uma sociologia dos serviços hospitalares*. Porto: Afrontamento, 1993.

CARDOSO, MENDONÇA; GOMES, ROMEU. Representações sociais e história: referenciais teórico-metodológicos para o campo da saúde coletiva Rio de Janeiro: *Cad. Saúde Pública* 16(2): 1207-1214, 2000.

- CAPRARA, ANDREA & RODRIGUES, JOSIANE. relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. v. 9, n. 1, pp. 139-146. 2004.
- CASTELLS, MANUEL. *O poder da identidade*. Trad. K. B. Gerhardt. 3ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002. (A era da informação. Economia, sociedade e cultura. V.2).
- _____. *Fim de milênio*. Trad. K. B. Gerhardt. 3ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1999. (1996). (A era da informação. Economia, sociedade e cultura. V.3).
- CHIAPELLO, EVI & FAIRCLOUGH, NORMAN. Understanding the new management ideology. A transdisciplinary contribution from critical discourse analysis and new sociology of capitalism. *Discourse & Society*. 13(2): 185-208, 2002.
- CHOULIARAKI, LILIE; FAIRCLOUGH, NORMAN. *Discourse in Late Modernity. Rethinking Critical Discourse Analysis*. Edinburgo: Edinburgo University Press.1999.
- CILLIA de, RUDOLF; REISIGL, MARTIN; WODAK, RUTH. The discursive construction of national identities. *Discourse & Society*, 10 (2): 149-173, 1999.
- CLARK, ROMY, *et alii*. Critical language awareness- Part I : A critical review of three current approaches to language awareness. Lancaster, England: Lacaster University, 1990.
- _____. Critical language awareness- Part II: towards critical alternatives. Lancater, England: Lancaster University, 1991.
- CLIFFORD, JAMES. Notes on (Field)notes. SANJEK, ROGER (org). *Fieldnotes. The makings of anthropology*. Ithaca and London: Cornell University Press, pp. 47-70, 1990.
- CORACINI, MARIA JOSÉ. (org.). *Identidade e discurso*. Campinas: Ed. da Unicamp; Chapecó: Argos Editora Universitária, 2003.
- CORTEZ, MARILENE. *O discurso terapêutico e a análise de discurso crítica*. Faculdade de Letras, Universidade Federal de Minas Gerais, dissertação de mestrado inédita, 2003.
- COULTHARD, MALCOLM. *An introduction to discourse analysis*. London and New York: Longman, 1977.
- _____. Linguistas como peritos(as). *Linguagem em (Dis)curso*. CALDAS-COULTHRD, C.R & FIGUEIREDO, DEBORA. (orgs.). Análise crítica do discurso, v. 4, n especial, 159-175. 2004.
- Da MATTA, ROBERTO. *A casa e a rua*. Espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- DE FINA, ANNA *et alii*. *Discourse and identity*. Cambridge: University Press. 2006.
- DEMO, PEDRO. *Pesquisa e informação qualitativa*. Campinas, São Paulo: Papiurus, 2004.

- DEJOURS, CHRISTOPHE. *A banalização da injustiça social*. Trad: R. Sant'anna Rio de Janeiro: FGV Editora, 2003.
- DENZIN, NORMAN. & LINCOLN, YVONNA (Orgs.). *O planejamento da pesquisa qualitativa Teorias e abordagens*. Trad. S. R. Netz.. Porto Alegre: Artmed, 2006.
- _____. *Interpretive interactionism*. Newbury Park, CA: Sage. 1989.
- DIXON, JOHN disponível em: <http://www.psych.lancs.ac.uk/people/johndixon.html>. acesso em 19 de janeiro de 2008. (2005).
- DOISE, WILLEM *et alii*. La représentation sociale des droits de l'homme: une recherche internationale sur l'étendue et les limites de l'universalité. *Journal International de psychologie*, 30 (2): 181-212, 1995.
- DONNANGELO, MARIA CECILIA. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Duas cidades: 1979.
- _____. *Medicina e sociedade*. São Paulo: Pioneira. 1975.
- DURKHEIM, EMILE. *The rules of sociological method*. Londres: Macmillan. 1969.
- EAGLETON, TERRY. *Ideologia*. Trad:Luis Carlos B. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista: Editora Boitempo, 1997. (1991).
- ELIAS, NORBERT. *A sociedade dos indivíduos*. Trad. V. Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.
- _____. *A solidão dos moribundos*. Trad. P. Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- EGGINS, SUSAN. *An Introduction to Systemic Functional Linguistics*. New York, London: Continuum, 2004.
- ETZIONE, AMATAI. *The spirit of community: rights, responsibilities, and the communitarian agenda*. Nova York: Crown. 1993.
- FAIRCLOUGH, NORMAN. *Language and power*. Londres e Nova York: Longman. 1989.
- _____. (ed). *Critical language awareness*. London e New York: Longman. 1992a .
- _____. *Critical discourse analysis*. London: Longman. 1995.
- _____. *Discurso e mudança social*. Coordenadora da tradução, revisão técnica e prefácio: IZABEL MAGALHÃES. Brasília: Ed. Universidade de Brasília, 2001.
- _____. Critical discourse analysis as a method in social scientific research. In: WODAK, RUTH E MEYER, MICHEL (orgs.) *Methods of critical discourse analysis*. London, Thousand Oaks, Nova Delhi: Sage, p. 121-138. 2001b.
- _____. *Analysing discourse*. Textual analysis for social research. Londres e Nova York: Longman, 2003.

- _____. *Language and globalization*. Londres e Nova York: Routledge, 2006.
- FARACO, CARLOS. *Linguagem e diálogo as idéias lingüísticas do círculo de Bakhtin*. Curitiba: Criar Edições, 2006.
- FEATHERSTONE, MIKE. *O desmanche da cultura, globalização, pós-modernismo e identidade*. Trad: Carlos E. M. M. São Paulo: Studio Nobel, 1997 (1995).
- FERNÁNDEZ, MARIA DELIA e GHIO, ELSA. *Manual de Lingüística Sistemico Funcional*. Santa Fé: Ediciones UNL, 2005.
- FIORIN, JOSÉ LUIZ. *Introdução à lingüística*. Princípios de análise. São Paulo: Contexto, 2003.
- FISCHER, SUE. A discourse of the social: medical talk/power talk/ oppositional talk? *Discourse & Society* Sage. 2(2) 157-182. 1991.
- FLICK, UWE. *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. Trad. S. Netz. Porto Alegre: Bookman, 2004.
- FOUCAULT, MICHAEL. *A arqueologia do saber*. 3.ed. Trad. L. F. Neves. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1987.
- _____. *Microfísica do poder*. Trad. Roberto Machado. São Paulo. Graal, 1996 (2003).
- _____. *Vigiar e punir*. 28 ed. Trad. Raquel Ramallete. Petrópolis: ed. Vozes, 2004.
- _____. *As palavras e as coisas*. Trad. S. T. Muchail. São Paulo: Martins Fontes, 2002.
- _____. *O nascimento da clínica*. Trad. R. Machado. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.
- _____. *A história da loucura*. Trad. José T. Coelho. São Paulo. Perspectiva, 2005.
- FOWLER, ROGER *et al.* *Language and control*. Londres: Routledge e Kegan Paul, 1979.
- GEERTZ, CLIFFORD. *A interpretação das culturas*. Trad. G. Velho (dir.). Rio de Janeiro: LTC, 1978 (1989).
- _____. *O saber local*. Trad. V. Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 1983, (1997).
- GERALDI, JOÃO. *Portos de passagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.
- GIDDENS, ANTHONY. *Modernidade e identidade*. Trad. P. Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2002. (1999).
- _____. *A terceira via*. Trad. M.L. Borges. Rio de Janeiro, São Paulo: Record, 2001.
- _____. *Teoria social hoje*. Trad. G.C.C de Sousa.. São Paulo: Ed. UNESP, 1999.

- _____. *As conseqüências da modernidade*. Trad. R. Fiker. São Paulo: Ed. UNESP, 1991. (1990).
- _____. *Mundo em descontrolo*. Trad. M. L. X. de A. Borges. Rio de Janeiro. Ed. Record. 2005.
- _____. *Política,, sociologia e teoria social*. Encontros com o pensamento social clássico e contemporâneo. Trad. C.S. Rizek. São Paulo: Ed. UNESP, 1998.
- GIEVE, SIMON. e MAGALHAES, IZABEL. (ed). *Power, ethics and validity*. Lancaster: Lancaster University. (CRILE OCCASIONAL REPORT. Center for Research in Language Education). 1994.
- GNERRE, MAURIZIO. *Linguagem, escrita e poder*. São Paulo: Martins Fontes, 1985.
- GOUVEIA, CARLOS. CDA and the development of the new science In: WEISS, G., WODAK, R. (eds.). *Critical discourse analysis. Theory and interdisciplinary*. London: Palgrave Macmillan, 2002. disponível em: <http://www.fl.ul.pt/pessoais/cgouveia/artigos.pdf>. Acesso em: Maio de 2007.
- _____. *Discourse communication and the enterprise: Linguistic perspectives*. Lisboa: Ulices, 2004.
- GOUVEIA, ROBERTO & PALMA, JOSÉ. SUS no contexto neoliberal: SUS na contramão do neoliberalismo e da exclusão social. *Cadernos de Saúde Pública*. 13(35); 139-146.1999.
- GRAMSCI, ANTONIO. *Os intelectuais e a organização da cultura*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979.
- _____. *Concepção dialética da história*. Trad: Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira. 1995.
- GUARESCHI, PEDRINHO. *Sociologia crítica. Alternativas de mudança*. Porto Alegre: Editora Mundo Jovem da PUC/RS. 1996.
- GUIMARÃES, ALBA. *Desvendando máscaras sociais*. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves. 1975.
- GUNN, SIMON. The spatial turn: Changing histories of space and place', In: SIMON GUNN & ROBERT JOHN MORRIS (eds), *Identities in Space: Contested terrains in the Western City since 1850*, Aldershot: Ashgate, 2002.
- HABERMAS, JURGEN. *Mudança estrutural da esfera pública*. Trad: Flávio Kothe. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1984.
- _____. *O discurso filosófico da modernidade*. Trad: Ana Maria Bernado *et alli*. Lisboa, 1998.

- HAESBAERT, ROGÉRIO. *Mitos da desterritorialização*. São Paulo: Bertrand Brasil, 2006.
- HAGUETE, TERESA. *Metodologias qualitativas na sociologia*. 2.ed. Petrópolis: Vozes. 1987.
- HALL, STUART. *Da diáspora. Identidades e mediações culturais*. Belo Horizonte: Editora UFMG. 2003.
- _____. *Identidades culturais na pós-modernidade*. Trad. Tomaz, T. S. & Guacira, L. L. DP&A Editora, 1997.
- HALLIDAY, MICHAEL. Language structure and language function. In Lyons, J, *New Horizons in Linguistics*. Hermondsworth: Penguin Books: 140-165. 1970.
- _____. *Language as social semiotic. Social interpretation of language and meaning*. 8ª reimp.London: Edward Arnold. 1993. (1978).
- _____. *An introduction to functional grammar*. New York: Arnold. 1985.
- HALLIDAY, MICHAEL & HASAN, RUQAIYA. *Language, context and text: aspects of language in a social-semiotic perspective*. Oxford: Oxford University Press. 1989.
- HALLIDAY, MICHAEL & MATTHIESSEN, CHRISTIAN. *An introduction to functional grammar*. Londres: Edward Arnold, 2004.
- HARVEY, DAVID. *A condição pós-moderna*. Trad. A. U. Sobral e M.S. Gonçalves. São Paulo: Loyola. (1996), 2000.
- HYDÉN, CHRISTER. & MISHLER, ELLIOT. Language and medicine. *Annual Review of Applied Linguistics* (19), 174-192. 1999.
- HERITAGE, JOHN & MAYNARD, DOUGLAS. *Communication in medical care: interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge: University Press, 2006.
- HOBSBAWN, ERIC. *Era dos extremos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.
- HODGE, ROBERT & KRESS, GUNTHER. *Language as ideology*. Second edition. London: Routledge. 1993.
- ILLICH, IVAN. *A expropriação da saúde, nêmesis da medicina*. Trad: José Kosinski de Cavalcante. Rio de Janeiro: Ed Nova Fronteira. 1975.
- IÑGUEZ, LUPICINIO.(org.). *Manual de análise do discurso em ciências sociais*. Trad. V. L.Joscelyne. Petrópolis: Vozes, 2004.
- JÄGUER, SIEGFRIED. Discurso Y conocimiento: aspectos teóricos y metodológicos da la crítica del discurso y del análisis de dispositivos.2001. In: Wodak & Meyer (orgs.) *Métodos de análisis del discurso*. Trad: Tomás F. e Beatriz E. Espanha: Ed. Gedisa.

2003. p: 61- 100.

JAMESON, FREDRIC. *A cultura do dinheiro. Ensaios sobre a globalização*. Trad: Maria Elisa Cevasco. Petropolis: Vozes, 2002.

JANKS, HILARY; IVANIC, ROZ. Critical language awareness and emancipatory discourse. In: N. Fairclough (ed.) *Critical language awareness*. London and New York: Longman. 1992. p. 305-331.

JASPERS, KARL . *Il medico nell'età della tecnica*. Raffaello Cortina Editore, Milão.1991.

JODELET, DENISE. Réflexion sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie. *Communication Information*, VI (2/3): 15-41. 1984.

_____. Répresentations sociales: un domaine en expansion. In: JODELET, D. (org.) *Les représentations sociales*. Paris, Press Universitaires de France. 1989.

_____. Répresentation sociale. *Grand Dictionnaire de la Psychologie*. Paris: Larouse. 1991.

_____.Mémorie de masse: le côté moral et affectif de l'histoire. *Bulletin de Psychologie*, 45(405): 239-256. 1992.

JOVCHELOVITCH, SANDRA. In defence of representations. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 26: 121-135, 1995.

KEATING, CLARA, Changing Participation in Changing Practice: Uses of Language and Literacy among Portuguese Based Migrant Contexts, in MIKE Baynham, James Collins and Stef Slembrouck (org.), *Globalization and Language Contact: Spatio temporal Scales, Migration Flows, and Communicative practices*. London: Continuum, 2009.

_____. & GUILHERME, MANUELA; DANIEL, HOPE, "Diversity Management: negotiating representations in multicultural contexts", in MANUELA GUILHERME, (org.), *Intercultural Dynamics in Multicultural Groups*. Clevedon: Multilingual Matters, 2009.

KRESS, GUNTHER & HODGE, ROGER. *Language as ideology*. London: Routledge e Kegan Paul. 1979.

LABOV, WILLIAM & FANSHEL, DAVID. *Therapeutic discourse psychotherapy as conversation*. New York: Academic Press. 1977.

LAKOFF, GEORGE; JOHNSON. MARK. *Metáforas da vida cotidiana*. Trad: K. R. São Paulo: Mercado das Letras, 1982.

LANE, SILVIA. Linguagem, pensamento e representações sociais. In: LANE & CODO (orgs.). *Psicologia Social*. São Paulo: Brasiliense. 32-39. 1995.

LAPLANTINE, FRANÇOIS. *Antopologia da doença*. Trad:Valter Lellis Siqueira. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes. 2004.

- LEAL, MARIA CHRISTINA. Gênero, Identidade e controle no ensino/aprendizagem da Língua Portuguesa. In: MAGALHÃES *et alli.*(org.). *Práticas Identitárias língua e discurso.*São Carlos: Claraluz, 2006.
- LEAL, SUELI. A Outra face da crise do Estado de Bem-Estar Social: neoliberalismo e os novos movimentos da sociedade de trabalho. *Cadernos de Pesquisa, 13.* Campinas: NEPP/UNICAMP, 2004.
- LEFEBVRE, Henry. *The production of space,* Oxford: Blackwell. 1991.
- LEME, VANZOLINE. O impacto da teoria das representações sociais. In: SPINK, MARY (org.).*O conhecimento no cotidiano.*São Paulo: Brasiliense, 46-57. 1995.
- LEMERT, CHARLES. *Pós-modernismo não é o que você pensa.* São Paulo: Edições Loyola. 2000.
- LEVY, PIERRE. O fogo libertador. São Paulo: Ed. Iluminarias, 2007.
- MAGALHAES, IZABEL. Por uma abordagem crítica e explanatória do discurso. D.E.L.T.A., 2 (2): 181-205. 1986.
- _____. Metodologia, contexto social e discurso. A relação com os informantes. *Anais do V Encontro Nacional da Anpoll.* Recife-PE: Universidade Federal de Pernambuco, p. 339-348. 1990.
- _____. Adult literacy research, ideology and empowerment. In: GIEVE, S. & MAGALHÃES, I. (Orgs.) *Power, ethics and validity.* Issues in the relationship between researcher and researched. Crile Occasional Report, 6. Reino Unido: Universidade de Lancaster, 1998, p. 89-115. (1994).
- _____. & GIEVE, SIMON. (1994) Introduction. In: GIEVE, SIMON e MAGALHÃES, IZABEL. (Orgs.). *Power, ethics and validity.* Issues in the relationship between researcher and researched. Crile Occasional Report, 6. Reino Unido: Universidade de Lancaster, p. v-xii. 1998.
- _____. Práticas discursivas de letramento. A construção da identidade em relatos de mulheres. In: KLEIMAN, A. B. (Org.) *Os significados do letramento.* Campinas: Mercado de Letras, 2001. (1995a).
- _____. A critical discourse analysis of gender relations in Brazil. *Journal of Pragmatics, 23:* 183-197. 1995b.
- _____. Linguagem e identidade em contextos institucionais e comunitários. *Cadernos de Linguagem e Sociedade, 2 (1):* 42-61. 1996.
- _____. *Eu e tu.* A constituição do sujeito no discurso médico. Brasília: Thesaurus, 2000a.
- _____. *Discurso e mudança social* .Coordenadora da tradução, revisão técnica e prefácio: Brasília: Ed. Universidade de Brasília, 2001.
- _____. O discurso do outro e a identidade da mulher. Da colonização à década de 1990. In: BARROS, D. L. de (Org.) *Os discursos do descobrimento.* São Paulo: Editora da

- Universidade de São Paulo. p. 207-222. 2000b.
- _____. Análisis crítico del discurso e ideologia de género en la Constitución brasileña. Santiago: Frasis Editores, p. 17-50. 2003a.
- _____. Interdiscursividade e identidade de gênero. In MAGALHÃES, IZABEL & LEAL, MARIA (Orgs.). *Discurso, gênero e educação*. Brasília: Editora Plano; Oficina Editorial do Instituto de Letras da UnB, p. 33-59. 2003b.
- _____. Discurso, ética e identidade. Comunicação apresentada no Grupo de Trabalho Práticas Identitárias na Lingüística Aplicada, no *XIX Encontro Nacional da Anpoll*, Maceió. 2004a.
- _____. Teoria crítica do discurso e texto. *Linguagem em (Dis)curso*, 4. Disponível em <http://www.unisul.br/paginas/ensino/pos/linguagem/0403/05.htm> 2004b.
- _____. Unequal discourse rights in adult literacy sites in Brazil. *Rask*, 22:37-66. 2005a.
- _____. Critical discourse analysis and the semiotic construction of gender identities. *D.E.L.T.A.*, 21: Especial: 179-205, 2005b.
- _____. Introdução. A análise de discurso crítica. *D.E.L.T.A.*, 21: Especial: 1-9. 2005c.
- _____. Interdiscursivity, gender identity and the politics of literacy in Brazil. In: LAZAR, M. M. (Org.). *Feminist critical discourse analysis*. Gender, power and ideology in discourse. Hampshire, Houndmills: Palgrave Macmillan, p. 181-204. 2005d.
- MAINGUENEAU, DOMINIQUE. *Novas tendências em análise do discurso*. trad. F. Indursky. ver. trad. S.M.L. Gallo e M. de D.V. Moraes. Campinas: Pontes. 1989.
- MALINOWSKI, BRONISLAW. *Um diário no sentido estrito do termo*. Trad: Celina C. F. São Paulo: Editora Record. 1967. (1989).
- MARCUSCHI, LUIS ANTONIO. *Análise da conversação*. São Paulo: Atica, 1998.
- MARKOVÁ, IVANA. *Paradigms, language and thought*. Chichester e Nova York: Wyle. 2003.
- MARTIN, JAMES. *Working with functional grammar*. Londres: Edward Arnold, 2001
- MARTINS, PAULO. *Contra a desumanização da medicina* críticas sociológicas das práticas médicas modernas. Petrópolis: Vozes, 2003.
- MASON, JENNIFER. *Qualitative researching*. London: Sage. 2002.
- McKEOWN, THOMAS. *As origens da doença humana*. Trad: Emílio Peres. Lisboa: Caminho. 1990.
- MENEZES, RACHEL. *Díficeis decisões: uma abordagem antropológica da prática médica em CTI*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva), Instituto de Medicina Social,

Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2000.

_____. *Em busca da boa morte. Antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond. 2004.

McCRACKEN, GRANT. *The long interview*. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publications, 1988 (Qualitative research methods 13).

MCCOUGHLAN, MARIE. *A necessidade de cuidados paliativos*. In: Humanização e cuidados paliativos. São Paulo: Loyola. 2004, 167-180.

MILLER, MELVIN. Ethics and understanding through interrelationship: I and Thou in dialogue. In: JOSSELSOON, RUTHELLEN (ed) *Ethics and process in the narrative study of lives*. Thousand Oaks, London, New Delhi; Sage Publications, 1996.

MINAYO, MARIA. *O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica*. In: Textos em representações sociais. Petrópolis: Vozes. 89- 111, 1994.

MIRSHAWKA, VICTOR. *Hospital: Fui bem atendido, a vez do brasil*. São Paulo: Makron Books Brasil, 1994.

MISHLER, ELLIOT. *The discourse of medicine: dialectics of medical interviews* Norwood, New Jersey: Ablex Publishing Corporation; 1984.

_____. Narrative and identity: the double arrow of time. In: DE FINA, ANNA. ; SCHIFFRIN, DEBORAH & BAMBERG, MICHAEL. *Discourse and identity*. Cambridge: University Press. 2006.

MOITA LOPES, LUIS PAULO da. *Identidades Fragmentadas: a construção discursiva de raça, gênero e sexualidade em sala de aula*. Campinas , SP: Mercado das Letras, 2002.

MORIN, EDGAR. Entre représentations et pratiques: le sida, la prévention et les jeunes. In: ABRIC,J. (org.) *Pratiques sociales et représentations*. Paris: PUF, 109-144. 1994.

_____. *A noção de sujeito*. In. SCHNITMANN, DORA. FRIEND. *Novos Paradigmas, Cultura e Subjetividade*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

MOSCOVICI, SERGE. *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF. 1961 (1976).

_____. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. On social representations. In: J. FORGAS (ed.). *Social cognition*. Londres: Academic Press. 1981.

_____. *The psychology of scientific myths*. In: M. Von Cranach, W. Doise e G. Megny (eds.). *Social representations and the social basis of knowledge*. Toronto/ Bern, Hogrefe/Huber, 3-9, 1992.

_____. *The invention of society*. Cambridge: Polity Press. 1993.

_____. *Das representações coletivas às representações sociais: elementos para uma história*.

In: JODELET, DENISE (org.). *As representações sociais*. Rio de Janeiro. EDUERJ, 2001.

NEVES, MARIA. *A gramática funcional*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

PARSONS, TALBOT. *The social system*. London: Tavistock, 1951.

PÊCHEUX, MICHEL. *Semântica e discurso*. Uma crítica à afirmação do óbvio. Trad. E. P. Orlandi. Campinas, São Paulo: Editora da Unicamp, 1988.

PEDRO, EMÍLIA. (org.). *Análise crítica do discurso*. Uma perspectiva sociopolítica e funcional. Lisboa : Ed. Caminho, 1997.

PENNYCOOK, ALASTAIR. Incommensurable discourses. *Applied Linguistics*, 15 (2): 115-138, 1994.

PESSINI, LEO e BERTACHINI, LUCIANA (orgs.). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Ed. Loyola, 2004.

PIERUCCI, ANTONIO FLÁVIO. *Ciladas da diferença*. São Paulo. Editora 34, 1999.

RAJAGOPALAN, KANAVILLIL. A construção de identidades e a política de representação. In: L. Ferreira e E. Orrico (orgs.). *Linguagem, identidade e memória social*. Nova s Fronteiras, novas articulações. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. P. 77-88.

_____. *Por uma lingüística crítica*. Linguagem, identidade e a questão ética. São Paulo: Parábola, 2003.

RIBEIRO, BRANCA TELES. *Coherence in psychotic discourse*. Oxford: University Press. 2008.

RIBEIRO, LOURIVAL. *Medicina no Brasil Colonial*. Rio de Janeiro: 1971.

RIBEIRO, HERVAL. *O hospital: história e crise*. São Paulo. Ed: Cortez: 1993.

RICOEUR, PAUL. *Tempo e Narrativa*. Campinas: Papyrus. 1994.

ROBERTS, CELIA. Professional gatekeeping in intercultural encounters. SRIKANT SARANGI & MAILCOLM. Coulthard. *Discourse and social life*. Pearson Education, p. 102-119, 2000.

SÁ, CELSO. Sur les relations entre représentations sociales, pratiques socio-culturelles et comportement. *Paper on social representations*, 3 (1) : 40-46. 1995.

_____. *A construção do objeto de pesquisa em representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed da UERJ. 1998.

_____. *Memória, imaginário e representações sociais*. Rio de Janeiro: Ed: Museu da República. 2008.

- SAID, EDWARD. *Orientalism*. Londres: Random House, 1990.
- SANJEK, ROGER. (org.). *fieldnotes. The makings of antropology*. Ithaca and London: Cornell University Press, 1990.
- SARANGI, SRIKANT e COULTHARD, MAILCOLM. (eds.). *Discourse and social life*. London: Longman, 2000.
- SAWAI, BADER. BURIHAN. *Representação e ideologia – o encontro desfeticizador*. In: SPINK, MARY JANE. *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1995.
- SAUSSURE, FERDINAND de. *Curso de lingüística geral*. Trad: Antonio Chelini, José Paulo Paes e Izidoro Blikstein. São Paulo: Cultrix, 1968.
- SCHIFFIRN, DEBORAH. *Approaches to discourse*. Oxford: Backwell, 1994.
- _____. *In the other words: Variation and reference in narrative*. Cambridge: University Press, 2006.
- SCHULTZ, ALFRED. *Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schultz*. Trad: Helmut Wagner. Rio de Janeiro: Zahar, 1992.
- SCLIAR, MOACIR. *A face oculta*. Inusitadas e reveladoras histórias da medicina. Porto Alegre: Artes e ofícios, 2001.
- SCOLLON, ROZ. e SCOLLON, SUZIE WONG. *Discourse in place: Language in the material world*, London: Routledge. 2003.
- SEGALEN, MARTINI. *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar Editores, 1999.
- SIGNORINI, INÊS.(org.). *Lingua(gem) e identidade: elementos para uma discussão no campo aplicado*. Mercado de Letras. 1998. p. 333-380.
- SILVA, DENIZE . *Percursos teóricos e metodológicos em análise do discurso: uma pequena introdução*. In: SILVA, D & VIEIRA, J. (orgs.). *Análise do discurso: percursos teóricos e metodológicos*. Brasília: Oficina Editorial IL/UnB e Plano, 2002.
- _____. *A ética na pesquisa: reflexões sobre metodologia na coleta de dados*. In: VIEIRA, J. & SILVA, D. (orgs.). *Práticas de análise de discurso*. Brasília: Plano; Oficina Editorial do Instituto de Letras, 161-171, 2003.
- _____. *Motivações cognitivas e interacionais em competição: a força das palavras em contexto*. *D.E.L.T.A.* v 21 n Especial, São Paulo: EDUC, 93-103. 2005.
- SILVA, TOMAZ. *A produção social da identidade e da diferença*. In; TOMAZ TADEU SILVA (org.). *Identidade e diferença. A perspectiva dos estudos culturais*. Petrópolis: Editora Vozes, 73-102. 2000.
- SILVA, RONALDO. *Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes*

nesta área. *Cadernos de saúde pública*, Rio de Janeiro, 22(10):2055-2066, out, 2006.

SILVA, ADEMIR. Desafios para a implantação do Sistema Único de Assistência Social. *Ação - Jornal do CRESS SP*, São Paulo, v. N. 50, p. 03-24, 2007.

SILVEIRA, JEANETE. *O apagamento discursivo da diferença na comunicação médico-paciente*. Universidade de Brasília. dissertação de mestrado, 1993.

SILVERMAN, DAVID. *Qualitative research theory, method and practice*. London: Sage Publications. 1997.

SOARES, LAURA. *O desastre social*. Rio de Janeiro. São Paulo, Ed. Record. 2003.

SPINK, MARY JANE. (org). *O conhecimento no cotidiano*. São Paulo: Brasiliense. 1993.

_____. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise de representações sociais. In: GUARESCHI, PEDRINHO. & JOVCHELOVITCH, SANDRA. (orgs.) *Textos em representações sociais*. Petrópolis: Vozes. 117-145, 1995.

_____. *Linguagem e produção de sentidos no cotidiano*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008.

STIGLITZ, JOSEPH. *A globalização e seus malefícios*. Trad: Bazán Tecnologia e Lingüística. São Paulo: Editora Futura. 2002.

STUBBS, MICHAEL. *Discourse Analysis*. Oxford: Basil Blackwell. 1983.

SUDNOW, DAVID. *Passing on. The social organization of dying*. New Jersey: Prentice-Hall, 1967.

TANNEN, DEBORAH; WALLAT, CYNTHIA. Medical professionals and parents: a linguistic analysis of communication across contexts. *Language in Society*, 15: 295-312. 1986.

TODD, ALEXANDRA & FISHER, SUE. *Gender and discourse: the power of talk*. New Jersey: Ablex Publishing Corporation. 1994.

THOMAS, JIM. *Doing critical ethnography*. Newbury Park, California: Sage Publications. 1993.

THOMPSON, GEOFF. *Introduction functional grammar*. London: Arnold. 2004.

THOMPSON, JOHN. *Studies in the theory of ideology*. Cambridge, Polity Press. 1984.

_____. *Ideologia e Cultura Moderna*. Trad: Carmen Grisci, Petrópolis: Vozes. 1995.

TOURAINÉ, A. *Critica da modernidade*. Trad: Elia F. E. Petrópolis: Vozes. 1995.(1994).

TOSTA, TANIA. Memória das ruas, memórias da exclusão. In: BURSZTYN, MARCEL. (org). *No meio da rua: nômades, excluídos e viradores*. Rio de Janeiro: Garamond, 2003.

- TWYXCROSS, ROBERT. *Cuidados paliativos*. Trad. J. N. de Almeida. Lisboa: Climepsi. 2003.
- VAN DIJK, TEUN. *New as discourse*. Nova Iork. Longman. 1986.
- _____. *Discourse as social interaction*. Sage Publications. 1997.
- _____. *Ideology; a multidisciplinary approach*. Londres: Sage, 1999.
- _____. Multidisciplinary CDA; a plea for diversity. In: WODAK, R & MEYER, M. (orgs). *Methods of critical discourse analysis*. Londres: Sage, 95-120. 2002.
- _____. *Ideología y discurso*. Barcelona: Ariel. 2003.
- VAN LEEUWEN, THEO. A representação dos atores sociais. In: PEDRO, EMILIA. (org.). *Análise Crítica do Discurso*. Lisboa: Caminho. 1997.
- VAN MAANEN, JOHN. *Tales of the field*. Chicago: The University of Chicago Press. 1988.
- WACQUANT, LOÏC. Da América como utopia às avessas. In: BOURDIEU, PIERRE. (coord.) *A miséria do mundo*. Petrópolis: Vozes, 1997.
- WHITE, PETER. Dialogue and inter-subjectivity: reinterpreting the semantics of modality and hedging. In: COULTHARD, MALCOLM.; COTTERILL, JANET.; ROCK, FRANCE. (Eds.). *Working with dialogue*. Tübingen: Max Niemeyer Verlag, 2001. p. 67-80.
- _____. (author/developer). *'The Appraisal Website'*. (www.grammatics.com/appraisal/), 2002.
- _____. Beyond modality and hedging: a dialogic view of the language of intersubjective stance. *Text*, v. 23, n. 3: Special Edition on Appraisal, p. 259-284, 2003.
- WODAK, RUTH. *Disorders of discourse*. London: Longman. 1996.
- WODAK, RUTH *et al.* *The discursive construction of national identity*. Edinburgh University Press, 1999.
- _____ & Meyer. *Métodos de análise crítico del discurso*. Trad: Tomás F. e Beatriz E. Espanha: Ed. Gedisa. 2003.
- WOODWARD, KATHRYN *Identidade e diferença A perspectiva dos estudos culturais*. In: TOMAZ TADEU SILVA (org.). Ed. Vozes. 2000.
- ZARUR, DAHAS. *Á vida dos mortos*. Rio de Janeiro: Ed. Binus. 1994.

ANEXOS

ANEXOS⁵⁹

EQUIPE

ENTREVISTA COM A MÉDICA: SABRINA

Carmem: Eu espero que dê para né / na realidade trata-se de uma conversa em que eu vou muito mais ouvir do que falar. Quero dizer que eu tenho algumas questões de pesquisa para responder e eu queria que você me desse todas as informações possíveis. Gostaria que você fosse comentando tudo sobre a sua experiência com cuidados paliativos, na realidade a minha primeira questão é quanto tempo você trabalha com cuidados paliativos. Com esse modelo de assistência?

Sabrina: Com paliativos ou com cuidados paliativos como um todo?

Carmem: O que você achar melhor.

Sabrina: Então eu vou começar a falar um pouquinho sobre cuidados paliativos né? Na verdade / Cuidados paliativos / na pratica sempre existiu porque as pessoas sempre cuidaram né? // até mais antes porque agora com esse aparato tecnológico tão grande espalhado por ai mas o que existia era a coisa da dedicação humana mas ele passou a existir inicialmente né como uma né // no Brasil não né mas em outros países como uma especialidade né medica né a partir de uma senhora chamada Cicely Saunders que você já deve ter visto alguma coisa né?

Carmem: já

Sabrina: Ela morava na Inglaterra, né?

Carmem: É Inglaterra.

Sabrina: Ela era uma enfermeira que cuidava de doentes terminais e aí naquela ansiedade de ajuda-los ela tentou se preparar melhor e fez serviço social e se formou assistente social e depois disso ela fez medicina né // ela trabalhando no hospital como enfermeira, ela buscava ajuda daqueles pacientes que estavam sofrendo e era muito comum ela ouvir dos médicos principalmente que não se tinha o que, o que fazer né? E não se conformou com isso mas não tinha autonomia para algumas coisas então foi fazer medicina também () e aí iniciou um longo trabalho de pesquisa e formação né para tá trazendo novos conceitos para a área de saúde de uma forma científica de uma forma reconhecida né junto à organização mundial de saúde ,então eu acho que Cicely Saunders resgatou a coisa da humanização no atendimento ao paciente. E, Eu acho que começou dessa forma né? O cuidado ao ser humano e depois essa coisa foi se perdendo e ai com o passar dos anos virou uma coisa muito dividida.

Carmem: E aqui no Brasil?

Sabrina: No Brasil eu não posso te dizer datas pois eu não sei mas eu posso te dizer

Carmem: Ok.Claro

Sabrina: mas alguns serviços como o de Jaú em São Paulo, o do Inca , quando eles começaram a ter essa demanda maior, eles mandaram alguns profissionais para serem treinados lá na Inglaterra, no hospital St Christopher que é o hospital que a Cicely Saunders fundou. St Christopher, tal como São Cristóvão, que é o protetor dos viajantes...

Carmem: Ahá

Sabrina: Viu ela encarava como uma grande viagem é né muito bacana né?

Carmem: Ahá

⁵⁹ Cabe esclarece que por motivos de espaço, apenas a metade das entrevistas foram colocadas em anexo. Contudo tentei anexar aquelas que continham os fragmentos usados nos exemplos dados.

Sabrina: uma coisa muito bacana da Cicely Saunders é que ela levou . Você já deve ter lido um pouco dos conceitos principais dos cuidados paliativos não é?

Carmem: Humhum, já.

Sabrina: mas ela conseguiu levar junto para a OMS (organização mundial da saúde)a inclusão da família, dos aspectos emocionais, sociais , espirituais da importância de uma equipe interdisciplinar, do trabalho conjunto, tudo isso dentro da OMS, como um conceito, um principio a ser realizado por ai a fora. Então, no Brasil começaram alguns serviços, acho que também os servidores de São Paulo tem um médico o dr Marco Aurélio que é uma gracinha que agora já é bem idoso, mas ativo, trabalha, dá duro, foi um grande pioneiro no hospital dos paliativos aqui de Brasília, talvez um dos primeiros, e ele sentiu a necessidade enorme de ensinar e ele era professor universitário, então levô pros alunos dele, não conseguia incluir como uma matéria, uma disciplina, mas ta levando, escrevendo artigos e divulgando. E aí outras pessoas foram começando, uma entrevista aqui, outra ali, e aos poucos, né, vários serviços foram surgindo, hoje já temô alguns, mas ainda falta, falta muito, né?

Carmem: Aqui em Brasília, você...

Sabrina: Olha só, é, não existia, né, e aí eu acho que as coisas não são por acaso né, acontecem aqui e ali, eu vim pro hospital de apoio em 99, sabe, há 3 anos afastados daqui, não tínhamos investimentos da secretaria, tinha pedido demissão, depois eu te conto isso a parte.

Carmem: Risos

Sabrina: A minha chegada aqui foi uma conspiração () eu cheguei meio perdida, tinha pedido minha demissão no dia, assinei errado, no dia seguinte errei caminho encontrei com um () uma ligou () ia ter um trabalho isso tudo assim num dia, no mesmo dia,num dia não, umas 3 horas de 4 da tarde até as 7, 8 ou 9 da noite eu fiz uns seis contatos aqui ligados ao hospital, e aí eu tinha assinado a minha exoneração naquele dia depois de 3 anos em licença sem vencimento eu não podia mais prorrogar a licença, e no dia seguinte de manhã eu fui chamada no DRH porque eu tinha assinado errado e consertar no dia seguinte. E aí na ida pra lá eu errei o caminho, passei de frente e acabou que naquele dia eu assumi o hospital de apoio e outros compromissos como consultório etc tirei licença pra tudo e vim pra cá. Chorei um bocado no início porque não tinha nada a ver mais comigo eu fazia homeopatia, eu fazia outros trabalhos, né, tava trabalhando com outros grupos de terapêutico e dentro da clínica médica mesmo, eu não queria mais secretaria, né, e pegue sem saber por que. E aí né, com o passar das semanas aí no meio, um, dois, três, o que que aconteceu, essas duas alas, ala A e ala B, eram alas de tratamento () que transferiam um ou outro paciente terminal, né, entre aspas porque eu to falando no termo que não se usa mais. E agente vê assim que a maioria das pessoas tem dificuldade pra lidar né, então eles ficam meio que sozinhos atrás de um () no cantinho do quarto, era um ou outro né, e aí decidi de fazer uma reforma total, e as salas aqui passaram a ser usadas pela hematologias que foi reformada pras crianças, que a hematologia veio pra cá () e um outro paciente aqui, mas sobrou um cantinho () e agente falou, por que não levar esses pacientes pra lá nesse cantinho separado onde tudo começou, no início tinha eu, uma assistente social, a Joaquina, a chefe da nutrição a Marlene, tínhamos a psicóloga Viviane, e aí devagarzinho começou o trabalho. E coincidentemente ou não coincidentemente um dia eu me encontrei com a dra Zeili e que eu foi com quem eu fiz o meu parto, ela é obstetra, foi ela quem fez o meu parto, o parto da minha filha né! Quando minha filha nasceu e depois disso eu tive uma outra visão e eu nunca mais a gente tinha se visto, e aí a gente se encontrou e ela estava batalhando no hospital de base por um laboratório de cuidados paliativos que ela queria cuidar de pacientes com câncer avançado e tava com dificuldade porque era ginecologista e não queriam abrir mão de um dia para ela atender esses pacientes e foi aí que tudo começou... e aí foi um seminário, um encontro e outro e outro // né // e aí eu e a Joaquina, a assistente social, saímos andando de hospital em hospital e vendo se tinha

paciente se não tinha e descobrimos que tinha gente sofrendo a beça , largado por aí em casa, em pronto socorro, em enfermaria, sem um atendimento específico né? E de vagar foi crescendo né / formou-se um grupo de estudos dentro da secretaria, depois outro da qual eu fiz parte e a dra Zeili também nas discussões né? E foi caminhando passo a passo quando acabou a reforma a gente já tinha dado alguns passos já tinha uma demanda enorme e então quando retornou para cá já retorno pra cá a ala de pacientes em cuidados paliativos.

Carmem: e essa ala é só de cuidados paliativos?

Sabrina: é a não ser a partir daquela portinha de vidro lá atrás lá do final da ala que é o laboratório, mas de lá para cá é só cuidado paliativo.

Carmem: E hoje você já tem uma equipe?

Sabrina: Nossa! Maravilhosa! Graças a Deus!

Carmem: Ai que bom !

Sabrina: foi de vagarzinho, um a um.

Carmem: E você pode falar um pouquinho deles?

Sabrina: Claro! Só complementando! aqui no DF // foi criado então, oficialmente dentro da coordenação e dentro da coordenação as Gi de cuidados paliativos dentro da secretaria algo totalmente novo dentro da secretaria e a Zeili assumiu logo a gerência e eu fiquei no apoio // eu não do conta de fazer () de sair de perto de paciente, exercício de família então secretaria só pra eu ir lá e volta rapinho e ai a Zeili ficou na gerência faz um trabalho fantástico e a gente começou ... ainda falta muita coisa mas começou.../ treinar a equipe, a trazer pessoas então conseguiu já hoje ter um ambulatório no hospital de Base que cuida dos paliativos que é de onde vem a maior parte dos pacientes.//é um laboratório que atende de segunda a sexta ,de manhã e de tarde ativo o tempo todo, com dois médicos duas enfermeiras, uma auxiliar e as pessoas o tempo todo que saem da onco já vão para ele. Então tem um ambulatório na Ceilandia, tem um ambulatório em Taguatinga,, tem assistência domiciliar em Sobradinho, tem assistência domiciliar no Gama, em Planaltina // tem colega no Paranoá/ / então ta crescendo então a gente funciona em rede, é um grupo único, que faz parte do programa de Cuidados Paliativos que se chama Cuidar Sempre que é o nome desse programa então esse grupo se reuni uma vez por mês aqui no apoio, e a gente se fala o tempo todo né/ () são eles que me encaminha os pacientes que vão internar agora, o paciente que tem alta, que é do Gama eu já encaminho pra equipe de assistência domiciliar do Gama, para a assistência domiciliar de Sobradinho, ou quando é uma regional que a gente não tem equipe ainda, não tem toda, então ele continua fazendo o acompanhamento ambulatorial no Base que é// ou no ambulatório mais próximo. A idéia é ta crescendo isso, mas como tem uma falta de profissional grande, uma opção para melhorar um pouco, que é o nosso próximo passo se Deus quiser, a gente ta trabalhando para isso, é ta formando uma equipe móvel aqui dentro do apoio, //por que aqui ta todo, a filial () então a gente vai dando a assistência pros pacientes nas regionais onde não tem a assistência domiciliar , muitos pacientes até poderiam, até ficar em casa se tivessem apoio né? Não dá para fazer internação domiciliar, que é uma equipe todo dia, // mas as visitas, então, é o nosso () e agente já tem feito algumas, assim mais extra-oficialmente, com um grupo ali, com um paciente em alta dependendo da demanda a gente entra no carro e vai lá, mas para oficializar tem uma serie de burocracia. Tem que ter carro, motorista () especializado, o que a gente já fez um pouquinho, querendo crescer bastante. Bom, vou falar da equipe né, eu acho que, pra trabalhar com cuidados paliativos tem que ter um por que né, gostar de gente, gostar da equipe, gostar de cuidar, tem que saber a técnica bem, porque ela é importante pra definir a qualidade de vida, a gente tem que saber, porque a parte médica é ligar a dor, ligar os sintomas, curar as infecções, o enfermeiro tem que saber fazer muito bem os curativos, cuidar dos odores, e os outros profissionais todos tem o seu nível, tem social, psicólogo, tem terapeuta, auxiliares de enfermagem, todos mas, tem que ter acima de tudo, assim, uma visão maior do que é a cura, do que a saúde, do que é a doença, do

que é um ser humano, que é muito mais do que aquele corpinho que ta ali, e os princípios dos cuidados paliativos engloba o atendimento emocional, cultural, espiritual, a inclusão da família como membro ativo tanto a ser cuidado como a ser treinado para esse cuidado, tem que ta né, com esse foco, tem que ta trabalhando junto.

As pessoas foram chegando aos poucos, foi muito bonito né, foi um a um, então, chegou o Mauro o médico que é um companheiro, então foi aqui um amigo assim do coração né, na área médica, depois chegou o Ingo, agora recentemente a Lucia, a Priscila participou de grupos, trabalhos terapêuticos, trabalha comigo há uns 10 anos mais ou menos, é uma pessoa bastante iluminada, de um lado humano enorme, todos são, chegou a Valéria a enfermeira, Ricardo, o enfermeiro, alguns auxiliares novos, muito gracinhas, alguns antigos se identificaram a Olimpia é a nutricionista que você conheceu que já era do hospital mas que devagarzinho foi se identificando, se integrando ao grupo a equipe, agente não tinha psicólogo, agora chegou a Patricia a psicóloga () na verdade a Patrícia, ela é psicóloga das duas alas, ela é única das duas aulas, ela dá duro demais. É né, da ala A e ala B que tem uma demanda enorme também que é lesado medular. A nossa sensação aqui que eu já te falei que a Joaquina foi embora, mas aí chegou a Joelma que foi um ganho também, a Joaquina era simpática, a Joelma também é simpática né, a Vilma era a antiga psicóloga no comecinho também foi embora, mudou de Brasília acabou saindo, mas atualmente agente também tem os médicos, os enfermeiros, nutricionistas então, médicos sim, são só dessa ala, quase o tempo todo. Nós somos em quatro, uns são contrato temporário, agente não sabe se vai permanecer. O enfermeiro tem dois que são que exclusivos da ala e outros que cobrem o tempo todo então// estes cobrem o tempo, os plantões. Tem muita gente bacana, A Joaquina já falei, a Olimpia nutricionista, já falei, a Milu nosso maior presente, nosso ultimo maior presente e Adélia, nossa fisioterapeuta, A Aninha nossa fisioterapeuta ocupacional que já eram do hospital e a gente namorava, paquerava, flertava, laçava de modo geral o grupo. Agora de uns tempos para cá as duas estão a se envolver e estão de coração aberto, esperando ficar inteiras. A equipe ta muito bacana ta crescendo. Nós temos um rapaz que é o nosso braço direito, esquerdo, perna direita perna esquerda, que é o Enrico, tem as ASG, auxiliar de serviço geral, que são uns companheiros, e a gente trabalha muito junto, cada um tem a sua função específica, lógico / eu sou médica eu tenho que prescrever, a Patricia é a psicóloga vai fazer o atendimento, o Ricardo é enfermeiro vai fazer os curativos, a Olimpia vai fazer a parte nutricional, certo, mas a gente se mete um na vida do outro, no trabalho do outro o tempo inteiro ,assim né , tudo a gente vê muito junto, as mínimas coisas, sabe se tem que passar uma sonda a gente vai ver a opinião da assistência social para ver como é que vai ser, a posição da nutricionista, da psicologa, da enfermeira, do médico, do paciente, da família, então a gente se reúne para resolver, então é tudo muito junto. Um concorda outro discorda, a gente entra num consenso, num acordo, um pede ajuda pro outro, eu sou médica, mas corro e peço socorro para a enfermeira, para a psicóloga porque eu estou perdida naquele caso, não sei o que fazer, um dá opinião, se concorda é sim se não é não, de vez em quando a gente briga, mas depois enterra a briga, com um abraço, um beijo bem gostoso. Outro dia me perguntaram() um trabalho que eu participei da questão do profissional e do pessoal, sobre a postura profissional, pessoal eu disse: olha ali a gente divide tudo, a gente desabafa e fala dos nossos problemas mais intimos com os amigos () um precisa o outro ta lá eu agora mesmo passei por isso, com a minha mãe ela morou a vida inteira comigo e eu com ela. Ela partiu agora em setembro, comigo em casa, né ela sempre junto comigo, e a gente tinha um vínculo muito forte, bem forte e eu fiquei dois meses sem trabalhar, e assim, o Mauro corria lá e acudia, a Vanessa corria lá e outro corria lá. E o outro que não podia ajudar de alguma forma// sabe rezava e/ vibrava e mandava carinho e amor // a outra fez supermercado pra mim, a outra // é uma familhona, de vez em quando agente faz uma festa, um almoço, () um pouco isso a gente se ama muito apesar das diferenças, () mas, agente tem um amor muito grande um pelo

outro, agente vive se abraçando e é um carinho muito gostoso.

Sabrina: Eu acho que é essencial pra trabalhar com cuidados paliativos porque deve ser diferente // eu falo assim da medicina de tecnológica.

Sabrina: () todo o trabalho é de todo mundo, então pode ser que um dia agente esteja em dois, dois de manha dois a tarde e dois a noite, e outras vezes livres não sei, () cada dia uma atenção maior () briga pra saber () então agente não tem esse tipo de problema, pelo contrário () apóia um ao outro e ajudar apesar , que de vez em quando tem que sentar e trabalha as nossas diferenças ()

Carmem: e você tem uma demanda muito grande ou é assim(...)

Sabrina: no inicio não conseguia de forma alguma, o último () era não tem cura manda pro Apoio ta mal manda pro Apoio ta grave manda pro Apoio () não dava pra olha um pouco pra eles, então era um fracasso, e eu ficava triste () agora isso mudou muito () agora o paciente pode ficar em casa () passar em ambulatório () que ele ta com uma orientação que ele ta medicado , que ele tem um apoio que ele tem pra onde telefonar na hora do aperto () não só durante o dia, né, horário comercial () ainda não temos isso. Com essa equipe ai fora () mais bem avaliado, então a grande maioria fica bem mais complicada.

Carmem: Me fala um pouco de como é que ocorre com os pacientes, com familiares, enfim ...

Sabrina: quando chega aquela... aquele momento mais crítico, aí eles...(a família) trazem para o hospital porque não conseguem, né? alguns conseguem. Outros, não conseguem ou não têm condição... ou não têm família, né? Uma das questões que faz com que muitos pacientes fiquem internados às vezes mais do que o necessário, e agora é um momento que isso está acontecendo, são as questões sociais, né? Um é morador de rua, um não tem família, um morava num acampamento dos sem-terra (e não tem ninguém), outros... então às vezes () tem condição de alta, daí, se tivesse alguém para... para cuidar, né? E às vezes não tem ninguém para cuidar. A gente corre atrás... às vezes acha um familiar lá no Piauí, lá no Maranhão, lá no Rio Grande do Norte...

Carmem: Vocês fazem esse trabalho de pesquisa?

Sabrina: Faz. A Joelma faz, ela corre atrás. Mas nem sempre consegue, encontra, e nem sempre, quando encontra, (que é encontrado, não) quer assumir porque têm as histórias passadas de vida, todas as questões () são difíceis, às vezes, de ser resolvidas...de envolvimento com crime, né? E largado, sozinho... e ...né sem contato.

Carmem: E vocês acabam se envolvendo né?

Sabrina: Às vezes a gente consegue facilitar um pouco esse processo de ajudar até nessas resoluções, nas questões pendentes de vida, né? Não resolver, porque a gente não resolve por eles, eles quem tem que resolver, mas tem um facilitador. Mas, muitas vezes (não)...

Carmem: É...

Sabrina: Outras vezes não.

Carmem: eu imagino, né? Porque, pelo, por exemplo, o que eu tenho visto na literatura e, coincidentemente, com o que você está falando, é um trabalho bem difícil, né? porque, na realidade, tem essa questão do resgate da vida do paciente, né? Esse... esse... (apenas se você)... eu estou fugindo um pouquinho daqui, mas eu acho que depois a gente pode voltar, um outro dia, né? a essas questões... mas... assim, eu acho que é uma... uma indagação, eu não sei qual seria a... quem é a pessoa da equipe que é encarregada de fazer isso, mas como é que você... já que a minha pesquisa é sobre a (identidade), como é que vocês procuram isso em/... como é que trabalham essa questão (do resgate... do finalzinho mesmo, da vida)?

Sabrina: Eu acho que não existe uma pessoa, única, responsável. Cada um tem o seu papel, né? E assim... os pacientes às vezes têm mais afinidade com uma pessoa, com outra, ou com outra, independente do papel profissional que ele exerce. É como () (tem uns que vão) se abrir mais comigo, outro com outro, outro com outro, né? Então, cada um que vai formando esse vínculo vai entrando no processo de uma forma maior com aquela pessoa, né? Olha só,

existem problemas e problemas, dificuldades e dificuldades, processos e processos, das mais diversas nuances, profundidades, né? Então, tem questões que são mais simples da gente... ajudar, né? e estar colaborando na resolução. Outras são mais complexas, né? Então... posso... posso () alguns exemplos assim... bom, primeiro... deixa eu tentar lembrar de uma história... bom, nós temos uma paciente, jovem até... eu não me lembro bem, mas acho que uns trinta e poucos anos de idade, que tinha um câncer de mama, (teve) metástase ()... comprometeu a coluna e ela ficou paraplégica, né? E ela tinha um companheiro, que era um rapaz... ela era muito branquinha, branquela, loirinha, do olho azul... e ela tinha um companheiro mulato... e duas filhas (que ele tinha)... e o maior sonho da vida dela era casar com ele. Porque a família não aceitou ele, pela questão da cor, eles fugiram, (entendeu)? Ela perdeu o vínculo com a família... e eles foram tocar a vidinha, e nunca casaram. E, com a doença dela, essa família chegou... foi chegando, se aproximando, né? (para estar cuidando)... e ela estava internada aqui com a gente, ela não andava, (porque lesou a coluna, a medula), e aí resolvemos fazer o casamento dela, né? Então, esse casamento ficou na história/... muitos outros, tiveram até casamento de () assim. Mas esse foi assim, vestido de noiva, terno e gravata, bolo de noiva de três andares com... com os noivinhos em cima, coquetel, fotografos, aliança, flores e tudo que tem direito. Foi na capela (aqui), né? E ela foi na cadeira de rodas, aquele vestido de noiva, (imenso), né? (), a família inteira... fotógrafo, aquela história toda. A mesa foi colocada ali fora, naquele jardim, né? Acho que tem alguma foto aí... se não está aqui, está comigo, em casa, (que eu andei levando para tentar)... pegar, porque não eram digitais, né? para colocar, né? tentar fazer isso.. mas... escanear... mas... (então, bolo, tudo por ali), né? chiquérrimo () e, a hora de entrar no altar, né? de entrar na igreja, na capela, ela falou 'Ué? Hoje é o meu casamento, eu não vou entrar na cadeira de rodas'. E para surpresa nossa... apoiada, né? de braços dados com quem estava ao lado, ela entrou e andou assim, da porta até o altar... e depois voltou. Então, aquilo tinha uma importância tão grande... era mais do que o casamento, era a reconciliação com a família, era... né?ela estar se inserindo de novo naquele meio, que, a gente não sabe como, não tenta explicar muito, ela... caminhou, né? Ela partiu pouco tempo depois, e... um dia, eu andando ali no Venâncio Dois Mil, aqui do lado do Pátio Brasil, (eu fui num) cartório ali... e um rapaz me gritou, eu ainda nem reconheci ele na hora, ele 'Doutora, doutora!' E eu fui ver, era o esposo dela, né? E eu ainda falei 'E aí, como é que está? Como estão as crianças?' Ele falou 'Está ótimo, nos estamos morando na casa dos fundos da minha sogra, mora a minha cunhada, elas cuidam', ou seja, né? (ele, que era) não aceito, ficou morando junto e todo mundo junto, né? Vou te contar uma outra história bem rápida, assim nessa... na questão da... que você colocou da gente não saber como explicar as coisas, que é muito bacana... tinha um paciente nosso que tinha um câncer de esôfago bem avançado... que não deglutia, não comia nada. Então foi feito uma (gastrectomia), que é aquela (), na barriga para ele comer. E a gente fazia uma festa de aniversário uma vez por mês, para os aniversariantes do mês, que era uma festona. Festona, com (faixa),balão, era uma (bagunça). Agora a gente não está fazendo mais essa festona porque muitos pacientes não... não chegam até o final do mês, os aniversariantes do mês... não conseguem participar dessa festa, (ou saem de alta). Então, a gente faz só um bolinho, uma coisa simples, no dia do aniversário de cada um. Pelo menos entra, cantando parabéns, etc., dá um presentinho, uns balõezinhos, entendeu, né? faz uma baguncinha...

Carmem: até porque fica uma coisa mais individual, né?

Sabrina: mas é individual, é dele, né?

Carmem: É.

Sabrina: Então, acabou essa festona. Tinham duas voluntárias que ajudavam também, faziam bolo, salgados, etc., elas foram embora... de Brasília e não conseguiram continuar. Bom, mas... essa festa de aniversariante do mês coincidiu de ser no dia do aniversário desse paciente que eu estava falando. E ele não deglutia nada, nada, nada. A gente tentou, a

gastrectomia dele deu problema, ela abriu, (então refluiu todo o suco gástrico na barriga, queimava, não estava dando para alimentar pela... sonda, era a maior dificuldade, nossa com ele, era essa questão. Eu tinha tentado ver se fazia uma endoscópica, uma gastrectomia, que faz com... igual faz endoscopia, (enfia a sondinha), mas não deu porque o aparelho não entrava porque o tumor tinha obstruído totalmente. Ele tinha também uma traqueotomia, aquele que, um burquinho para respirar. Então, respirava por aqui, e alimentava por aqui, porque aqui estava... fechado. E, nesse dia do aniversário, o pessoal passava servindo as bandejas, (eles entrou) no quarto, era nesse quarto aqui, era essa sala de acolhimento, era aqui na frente. Então ele foi na cama, na maca, né? e tudo que passavam servindo ele... ele aceitava. Colocou um prato do lado, aceitava coxinha, pastelzinho, brigadeiro, bolo. E a gente ainda olhando de longe, falava ‘Coitado, a vontade dele de comer é tão grande que ele não recusa... nenhum. Está fazendo uma... enchendo uma bandeja ali do lado dele, e ele não come’ né? E aí, no final, ele pegou e comeu... absolutamente tudo, né? Foram acho que treze... eu lembro que nós contamos entre salgado e doce, mais o pedaço de bolo... né? e a gente olhando de longe assustada, mas () ‘deixa quieto, deixa quieto. Ele está lá ()’. E aí (à tarde) eu fui lá conversar com ele, né? ‘(Mas, Seu Fulano de Tal), mas... eu estava prestando atenção, lá de manhã, né? Eu vi que o senhor comeu um bocado, né? Mas o que que foi aquilo?’ ‘Doutora... eu nunca nem soube que eu tinha aniversário! Ninguém nunca cantou parabéns para mim. Eu nunca tive um bolo, eu nunca ganhei presente, eu nunca tive uma festa. Foi a primeira festa da minha vida. Hoje eu descobri que eu tenho aniversário, que eu faço aniversário, que eu sou gente!’ né? ‘Então, como que eu não ia... comer na minha festa de... aniversário?’ né? Então... ele resgatou, né? a questão da... da dignidade mesmo ()...

Carmem: Como isso é importante né?

Sabrina: valeu como pessoa, como ser humano, querido, todo mundo abraçou, beijou, cantou parabéns, tinha o nome dele numa faixa, tinha balão, () e tudo o que tem direito, presentinho, né? festa, então... eu acho que... é por aí, né? Então, algumas coisas a gente consegue fazer com muito pouco, né? com um esforço muito pequeno. () foi uma festa de aniversário, né? o outro foi um casamento.

Carmem: Como que... que pode, né?

Sabrina: Estou me lembrando de um caso que eu acho (lindíssimo), eu sempre relato, (eu até escrevi num) trabalho meu. Um senhor que chegou... (com histórias) passadas... de envolvimento com o crime, né? e largado, sozinho... e... né? sem contato com a família... (que abandonou), porque bebia, porque batia, porque era ex-presidiário... aquela história toda... ele era muito emburrado, (muito sério) (). Então, eu lembro que ele chegava () dentro do quarto dele, esse próximo aqui, () ficava na primeira cama...

Carmem: Você tem uma memória!

Sabrina: era... a primeira caminha ali era dele, né? e ele ficava com a cabeça coberta... não conversava com ninguém, emburrado, bravo porque ligaram a televisão, porque tinha música, porque tinha barulho, aí depois, a cama tem aquele ferro em cima, ele botava um lençol, assim, pendurado, igual a uma cabana, e ficava ali...

Carmem: Marcando seu território...

Sabrina: porque ele não queria... né? ele ficava lá dentro, fechado. Ele não queria olhar para a cara de ninguém nem... que ninguém olhasse para cara dele, né? E devagar, esse paciente foi... foi mudando, né? E ninguém aqui, assim... não dá para pegar nada (), então continua com o mesmo carinho, mesmo afeto, mesmo cuidado. Às vezes tinha que botar algum limite, (), a gente tinha que sentar e conversar... mas com respeito, né? e muito afeto, muito carinho, foi o caso dele. Então, ele foi amolecendo, né? Eu me lembro de uma coisa que ele me disse um dia que eu cheguei, disse eu não me esqueci nunca, né? Porque, no final, ele já era assim, cuidava dos (do lado), preocupado com todo mundo, e olhando e abraçava e beijava todo mundo. Então eu... eu cheguei e ele falou ‘Doutora, olha só... quando eu escuto a voz de vocês

passando no corredor... eu não preciso nem enxergar você, meu peito () assim, bem, né? representando, 'meu peito se abre (todo), como se fosse um livro enorme. E aí, eu só consigo sentir amor' né? 'Eu sou só amor, só consigo sentir amor.' E era uma pessoa, né? que tinha uma história de violência, né? muito duro () de repente ele partiu sentindo amor, e sentindo o próprio amor, né? () abrir as páginas. () 'Só preciso escutar a voz, () escuto a voz, eu já'... então, talvez, né? seja um pouquinho disso. Ao mesmo tempo têm aqueles pacientes que a gente não consegue caminhar muito com eles. Porque aí também (entra) o processo de cada um, a escolha de cada um, né? então, alguns... a gente não (caminha muito), né? Caminha um passinho, ou nenhum, ou dois... ((interrupção))...

Carmem: Eu espero que não...

Sabrina: Acabou?

Carmem: É, já tinha acabado mas se você quiser ficar eu posso ficar. Só estou falando porque você pediu para avisar do tempo.

Sabrina: Não, não vamos parar aqui?

Carmem: Ok. Pera aí que eu vou ligar de novo. Tinha parado. Mas não tem problema não. Eu espero não ter perdido muita coisa.

Sabrina: E está rodando?

Carmem: Tá. Porque eu fico tão...

Sabrina: O bom agora () Mas eu acho que qualquer pessoa, né? (não... eu)... todo mundo que... aliás, eu acho que em qualquer área, em qualquer local, mas... né? falando aqui do nosso... que tem um desafio maior, que é lidar com a morte, que é algo difícil assim para grande parte das pessoas... acho que precisa, antes de tudo ((interrupção))... acho que é o sentimento, né? o trabalho pessoal, a busca disso acima de tudo. Porque se a gente... não dá conta de viver, né? a nossa morte, a nossa vida, os nossos medos, as nossas angústias, as nossas alegrias, né? aquilo que nos frustra, aquilo que não dá para fazer... eu acho que se a gente não... não consegue estar lidando com as nossas emoções, a gente não vai dar conta de lidar com a do outro, né? Então se a gente não busca um crescimento pessoal, individual, como que a gente vai ser um facilitador de crescimento para o outro? Eu acho que é impossível, né? Então acho que a primeira coisa é isso, né? Botar muito amor no coração... né? e buscar isso. Atualmente... assim, eu não... eu não sofro com essa vivência, isso não quer dizer que eu não fique triste () é diferente...

Carmem: Não, eu entendo.

Sabrina: Mas, de algum tempo para cá na minha vida, eu tenho conseguido, nem sempre lógico, vivenciar aquilo que eu estou vivendo naquele momento, seja tristeza, alegria, medo, prazer, e expressar de alguma forma. Então não fica guardado, aí não faz mal. Então... se eu tenho um momento assim que me toca, eu fico triste, eu choro, choro junto com a família do paciente, minha colega, e... e aí, quando eu choro, ele sai, né? a tristeza sai, e eu né? Daí a pouco, eu estou feliz com outra coisa, né? às vezes saio cansada, às vezes saio... né? ((interrupção))... então eu acho que é isso, a gente apóia um no outro, né? Tem hora que dá aquela... angústia porque não consegue ter algo prático para fazer, para aliviar às vezes... alguma coisa. E aí, olha um para o outro e assim, 'O que que eu faço? O que que a gente faz? O que que a gente faz?' né? todo mundo sente... mas aí a gente se apóia, se abraça e... e faz o que pode ser feito, que é um outro nível mais sutil, que é falar, como aqui com você, () 'não posso aliviar isso, mas tudo que eu puder fazer eu vou fazer, estou aqui do seu lado... é o que pode ser feito', e é fazer algo, né?

Carmem: Esse tipo de medicina que você faz... que é chamada de Cuidados Paliativos, ela/... na sua opinião, ela se difere muito da outra medicina? Porque, na literatura, a gente vê que tem duas... dois tipos () bem diferentes, né?

Sabrina: Eu acho que não deveria. Eu acho que... cuidar de alguém, tratar de alguém, independe de se a pessoa tem a possibilidade de cura da doença... física, ou não. É um ser

humano, precisa de apoio, de cuidado, de carinho, de afeto, atenção, de ser visto na sua dimensão emocional, social, espiritual, humana, né? Na verdade eu acho que... acaba sendo uma consequência assim da... de como as coisas foram caminhando, né? Então acho que no século passado aí () esse avanço enorme de tantos recursos de nível técnico, né? Então as pessoas forma se especializando, se especializando, então hoje é o médico da pontinha do dedinho mindinho do pé direito assim, exagerando, mas... e acaba focando tanto naquilo e esquece que aquele dedinho pertence a uma pessoa, né? E infelizmente assim, as nossas escolas... formam as pessoas dessa forma. Eu não tive nada disso em minha faculdade. () eu fui conhecer, buscar foi fora, né? em outros cursos, em outras formações, em outros grupos, mas não dentro do meu curso, de Medicina.

Carmem: Entendo

Sabrina: Não só de Medicina, Psicologia é um pouco diferente, porque já vai lidar com as emoções, apesar de existirem aqueles médicos cartesianos também, mas... a Medicina... a Enfermagem tem uma característica mais dos cuidados, né? mas, mesmo assim, acaba às vezes não ampliando essa visão maior, né? (de ser) multidimensional... e as outras áreas todas acabam focando muito na excelência técnica, na competência, né? técnica... e esquecem o resto. Mas eu acho que isso não é uma diferença de um e de outro. Eu acho que, na verdade, as pessoas que acabaram... sentindo afinidade pelo Cuidados Paliativos é justamente porque já tem uma abertura maior para isso, coincidiu. Mas eu acho que... eu acho que... né? essa separação não deveria existir. Deveria estar presente sempre, né? em todos os momentos. E tem que começar formando, né? Começar levando isso para... para as universidades, né? Todas em todas as áreas, não só Medicina.

Carmem: Eu vi que existe um... (pelo menos)... existe um projeto de lei para que se, abra uma disciplina dentro da ()

Sabrina: Sim, existe. Existe uma batalha para isso, mas isso ainda não acontece. Eu não sei te dizer, tem... eu acho que () têm alguns locais que já entrou alguma coisa... um curso de Enfermagem, entendeu? Mas assim, muito pouco, com uma carga horária muito pequena e assim, é unzinho lá, unzinho aqui. Então é uma coisa para estar expandindo, crescendo, né? () tornar uma especialidade, aqui no Brasil não é, principalmente para ter como expandir um pouco. Mas na Inglaterra é, Canadá é, já tem alguns países, são, mas no Brasil não. E que é... e que é até um... existem aí, né? opiniões divergentes, porque se se criar Cuidados Paliativos como uma especialidade médica, porque Cuidados Paliativos não existe sem uma equipe inteira, então tinha que ser uma especialidade de equipe interdisciplinar. Mas, para ganhar espaço dentro... né? de alguns locais, precisa ser reconhecido, no Conselho Federal, etc., então talvez seja o primeiro passo, né? mas, expandir para a equipe com um todo.

Carmem: O conhecimento que eu tenho () do hospital ()...

Sabrina: Sim?

Carmem: Que me parece, lá, pelo que eu... pelas informações que eu tive, eles já têm uma estrutura bem maior, um edifício todo que funciona, né?

Sabrina: o Inca, né? é o único local que tem, oficial... no Brasil, uma residência em Cuidados Paliativos. Que foi oficializada... tanto na área de enfermagem como médica, tá? Então é o único lugar. Não existe nem um outro curso de formação, especialização... existem seminários, congressos, né? mas não existe um curso de especialização em Cuidados Paliativos, com exceção da residência do... do Inca. É o único local, tá? Então, o Inca tem aquele prédio, né? chamado CSTO, Centro de Suporte Terapêutico Ontológico, que hoje foi tirado, então é só () que você viu é um prédio de quatro andares, três andares de internação, a maior parte de ambulatórios e que o grande forte deles... é a assistência domiciliar. Eles têm várias equipes, então são várias equipes saindo de manhã e de tarde, de segunda a sexta... pras visitas então... eu não sei te dizer em números, né? mas são muitos pacientes em assistência domiciliar. É o que a gente aqui no DF está pensando em expandir, crescer. outros locais

também, né? já tem...

Carmem: Mas aqui, pelo que você está me dizendo já tem uma estrutura que está iniciando.

Sabrina: Está caminhando, é, já... já... está caminhando... abrindo um caminho, né?

Carmem: É um objetivo de vocês, né? Muito mais essa questão domiciliar do que a internação... pelo pouco que eu vi, né?

Sabrina: a internação é mais um suporte, né? (que a gente cuida deles). Mas a idéia está crescendo nisso.

Carmem: Mas eu quero assim, agradecer muito... e quero pedir para você para a gente ter outro encontro, porque... eu não sei para você, mas para mim foi maravilhoso, eu até vou... (fim da gravação).

ENTREVISTA COM A MÉDICA : LÚCIA

Carmem: Alô, um, dois, três, gravando. Olá Lúcia, você poderia me falar um pouco do seu trabalho aqui no hospital com cuidados paliativos?

Lucia: eu trabalho, eu trabalho há muito pouco tempo, eu cheguei aqui em junho desse ano, então são poucos meses em cuidados, trabalhando com Cuidados Paliativos. Mas, eu... eu considero que a vida inteira eu estive me preparando para isso, sabe?

Carmem: Por quê?

Lucia: Porque eu fiz Medicina e, em seguida, Homeopatia, que é a minha especialização... e aí eu já comecei, do início, a ter uma visão, com a Homeopatia, uma visão mais abrangente... do ser humano, do paciente, né? do doente. (Porque) a Homeopatia considera os níveis emocional, mental...isso não... não se como é o caso da medicina tradicional. A Homeopatia se preocupa com os sintomas que são do nível emocional, né? ...as peculiaridades da pessoa, as particularidades... que vão definir, que vão distinguir aquela pessoa da... do geral... coisas que a gente, na medicina tradicional, não faz. O antitérmico, né? ele é usado... ele é um remédio para febre, né? então pega todas as febres e... atua no mecanismo da febre (diminuindo). Já o medicamento homeopático, ele, ele vai para aquela pessoa, com aquela particularidade. Por exemplo, se é uma pessoa que gosta de comer gelado quando está com febre, ou alguém que tem necessidade de coisas geladas... isso é uma particularidade, sabe? de um determinado medicamento que então vai atuar na febre daquela pessoa, entende? Então, os princípios da Homeopatia são diferentes porque individualizam a pessoa. Eu comecei muito cedo na minha história, né? médica... como médica, comecei muito cedo a perceber que a pessoa era mais do que um corpo doente. E aí, com o passar do tempo, eu comecei a achar que eu estava no lugar errado, que eu tinha feito Medicina, mas que não era isso exatamente o que eu queria. E comecei a procurar... outras... outras terapias não-convencionais, tipo florais de bach, comportamental... eu sempre tive uma... tendência a ir para lado do psiquismo, sabe? Depois fiz um trabalho que se chama (Path Work, que eu não sei se você já ouviu falar... uma formação. Path é caminho, e Work é trabalho; é trabalho do caminho. Que é muito ligado à psicologia e espiritualidade, sabe? Eu fiz essa formação em São Paulo, com professores americanos, durante nove anos, ao todo. Eu ia duas, três vezes ao ano para fazer essa formação. E aí, o que que estava acontecendo? Eu continuava trabalhando em clínica médica... com toda essa... com toda essa visão, com toda essa compreensão do ser humano, né? Nunca fui... fui trabalhar especificamente com Homeopatia. Trabalhei um tempo com um grupo de estudo, na linha da, do path work. Mas enfim, ficava como se eu não tivesse encontrado o meu lugar. Até que... em junho desse ano, por questão de saúde, eu pedi remoção para esse hospital. E, quando eu... quando eu cheguei aqui, eu vi que tudo o que eu fiz estava me preparando justamente para isso.

Carmem: Para esse momento?

Lucia: Para esse momento, para trabalhar com essa. Por quê? Porque Cuidados Paliativos, né? essa... você falou que seria interessante comentar alguma coisa sobre os princípios, né? Que, muitas vezes, o médico e não, não conhece nem os princípios. Eu, a vida inteira... aconteceu que eu vim me preparando, sabe? com os princípios de... de uma visão mais abrangente, que é o que a gente faz em Cuidados Paliativos, né? Cuidados Paliativos, a pessoa nessa... nessa... nesse estado adiantado, em que não há mais possibilidade de cura oncológica... eu diria, não há possibilidade de cura física, né? oncológica. Mas, dentro da visão, dos princípios de Cuidados Paliativos, a gente sabe que... os níveis emocionais, né? o nível psíquico, o nível, social, que inclui os relacionamentos, a família...o nível do ser humano também... que pode estar se curando...importante, né? que pode continuar... apesar da, esse nível pode estar se curando... o nível espiritual, né? o nível do ser humano também. Então, o que a gente faz aqui é... tratar aquilo que precisa ser tratado, sintomas e... né? físico, tudo que pode/... uma infecção... tudo que pode estar... trazendo mais conforto, né? para o paciente, sofrimento... dor... a gente trata no nível físico, mas a gente sabe que existe muito mais do que isso. Porque tem esses outros níveis.

Carmem: Poderia explicar mais isso?

Lucia: A gente trabalha dentro de uma equipe, né? uma equipe multiprofissional, tem o assistente social, que vai atuar nesse... nessa linha social, né? atua muito, o assistente social... a psicóloga também, né? na lida das relações e da própria pessoa, ela com ela mesma. Aqui, a gente recebe... padre, sabe? pastor... grupos que vêm aqui dar um apoio espiritual, tem missa toda segunda feira... eles passam perguntando se o paciente quer comungar... tem grupos... tem outros grupos religiosos que vêm dar assistência também espiritual. Então, acaba sendo uma equipe mesmo que conta.

Carmem: Trazendo conforto, é?

Lucia: Que procura esse conforto em todos os níveis... desde o físico... até... passando pelo psíquico, essa dimensão social e espiritual, sabe? Então a gente trabalha em equipe... e a gente inclusive, né? busca esse diálogo entre as várias disciplinas, é interdisciplinar... a gente faz reuniões para discutir uma situação de um paciente, então a nutricionista participa, a psicóloga, a assistente social, a enfermagem, sabe? médicos... e a gente discute os fatos, né? com essa... essa visão abrangente.

Carmem: Você acha que isso não ocorre na medicina tradicional ?

Lucia: isso não ocorre. De modo geral... inclusive a tradicional, ela está passando por uma crise, eu acredito, sabe? Porque... a coisa ficou tão voltada para... para essa dimensão física, do corpo, e para isso toda uma instrumentação, toda aparelhagem, sabe? Aconteceu um fenômeno que é, sabe? que é a coisificação do ser humano e a sacralização das coisas. Por exemplo, um aparelho, um aparelho de ressonância magnética, ou... ou mesmo de um de radiografia acaba se tornando um... um sinal de eficiência, sabe? Se uma clínica, um hospital... tem um aparelho moderno sabe? essa clínica é vista como sendo qualificada, entende? Porque tem um aparelho, sabe? porque tem uma máquina... moderna. E o que a gente vê hoje em hospitais públicos... eu não sei particular porque eu nunca trabalhei em hospital particular, mas o que eu vi, eu posso falar do que eu vi, em hospitais públicos, esse... o ser humano, que deveria ser o foco da atenção, do cuidado do interesse, sabe? ele fica como um... um acidente de percurso, sabe? nessa... nesse circo, vamos dizer assim, que se monta, né? para... acaba sendo para ostentar eficiência, competência, poder... e tudo... status... e tudo que... e tudo que pode significar a estrutura, sabe? quando o ser humano, ele... ele é simplesmente um corpo físico, sabe? que atua, sabe? mecanicamente com toda essa aparelhagem, com toda essa ciência, né? E ...aquele ser humano que está ali, com sentimentos, com medos, com questionamentos, com angústias, ele não está sendo visto.

Carmem: Não está sendo ouvido, né?

Lucia: Ele não está sendo ouvido, não está sendo percebido, sabe? A insensibilidade chega a

tal ponto, que eu acredito que ele não é visto. E é uma forma, às vezes, de se defender da dor, também, né? Dificilmente, pergunta se o paciente está triste, ou como ele está... quais são os sentimentos, se ele está com medo, né? Porque, na maior parte da vezes o médico não sabe o que fazer com isso... com a resposta do paciente... porque o médico não teve o treinamento. Aí entra aquela coisa que você falou, cai de pára-quadras, né? Por quê? Porque justamente durante a formação, onde... onde poderia ter ali uma disciplina, né? que desse uma visão mais abrangente... do paciente, né? isso não aconteceu. Então, o sofrimento não só para o paciente, para... para a sociedade, né? mas para o médico também. Para o médico que não sabe lhe dar com... com o sofrimento. Ele sabe lhe dar com a dor, sabe... né? Bem ou mal, ele lida com a dor...

Carmem: Com aquela parte mecânica que a você falou, né?

Lucia: Sim com a dor física, né? O sofrimento, que está mais nesse nível, nessa dimensão psicológica, espiritual, o sofrimento do ser humano... não se sabe. Tem um especialista para isso, que é o psicólogo, ou o padre, né? o líder espiritual... mas, o médico, ele não foi preparado para isso. Então, ele vive um sofrimento, ele tem que fazer um... um processo de anestesiamento de... () que faz com que ele acabe não vendo... às vezes, ele... eu acredito que isso acontece... ele não percebe que ali dentro tem um ser humano que sente, e que está em sofrimento. Então, eu acredito que... essa... isso que... é interessante a gente perceber que... a evolução, né? ela traz extremos... isso tem toda... toda sociedade, todo... toda cultura, a gente vê essas ondas de... pico, né? de... de desenvolvimento e queda. Isso, a gente, as civilizações antigas, né? Egípcia, Roma, Grécia... toda... todas tiveram ascensão e queda, né? E eu acredito que a Medicina, né? a Medicina... como é concebida ainda, né? ela... ela está num ponto de ascensão, mas ela está à beira dessa... desse declínio... nesse sentido... no sentido de que... ver só o corpo não dá... não dá. Se diz que a doença, né? ela... ela... a gente nunca consegue vencer a doença, o combate é uma luta que no máximo você consegue momentaneamente controlar, né? Mas ela volta. A morte é uma coisa que... que é certa. Então, a visão que se tem da doença, né? a visão combativa, sabe? da doença, combater... antibiótico, analgésico, antitérmico... essa visão... ela teve um... acredito, um auge, mas ela já está começando a cair. E eu acho que o que justamente está trazendo esta renovação e essa nova dimensão é com os Cuidados Paliativos. Porque, justamente começou, por exemplo, na década de sessenta... né? que eu não sei muito bem como é que é a pronúncia, a Elizabete, né? dois... estudiosos e seres humanos muito... muito... completos, em lugares diferentes, uma era inglesa, a outra suíça, né? que começaram a... ao mesmo tempo, ter uma sacação, uma percepção de que as coisas não poderiam ficar tão mecânicas, tão no... nesse nível físico, até porque as doenças... aquela história, né? até, o historicozinho, o desenvolvimento da tecnologia... trouxe um aumento da sobrevida. O aumento da sobrevida começou a... fazer surgir doenças que antigamente não se percebia, porque as pessoas não viviam tanto. Então, esclerose múltipla, alzheimer... doenças... câncer... doenças que normalmente... eram raras... antigamente, né? porque as pessoas morriam cedo... com o desenvolvimento da tecnologia, elas começaram a ficar mais frequentes e que, justamente a partir disso, começou a se perceber que a doença não pode ser combatida... não pode ser... com aquela... com aquele frenesi, sabe? de... de atacar e de vencer, sabe? mas que a doença é uma coisa que... sabe? é uma coisa que precisa ser escutada, que precisa ser compreendida dentro de uma dinâmica. Coisa que a Homeopatia... já faz... né? Ela escuta a pessoa, sabe? ela... ela começa a buscar uma compreensão da dinâmica do adoecimento, o que levou essa pessoa a adoecer... quais foram os fatores, né? que contribuíram... dentro da história de vida e tal... quer dizer... não só um processo físico, orgânico... mas toda um conjuntura, né? o que está influenciando no adoecimento, né? ou na saúde. Isso, os Cuidados Paliativos... foi justamente a partir da década de sessenta, sabe? com a emergência dessas doenças... dessas doenças crônicas... mais comuns na pessoa mais idosa... que começou a surgir os Cuidados Paliativos e toda essa visão, né?

Carmem: ahá

Lucia: é mais ou menos isso, sabe? que eu acho interessante.

Carmem: Ok

Lucia:é.

Carmem: Legal. Eu acho que são poucos os médicos que... têm essa dignidade de falar que os médicos, na sua grande maioria, eles . A gente percebe isso, mas, não percebe, o médico falando isso. E quem sabe se realmente Cuidados Paliativos... sejam mais divulgados, quem sabe esses médicos também... possam se sensibilizar com ...

Lucia: Eu até diria... eu até diria... que o médico... o hospital... é um retrato da sociedade, um hospital. O que acontece quando a gente esta se referindo ao médico é o que acontece com a sociedade, né? Na sociedade, o que é... o que é valorizado é o status, é a aparência, né? são os símbolos de... de poder. E isto está acontecendo na sociedade, isto acontece também no meio... no meio médico... e o médico está...o médico e todos os hospitais e clínicas, hoje em dia, eles estão sendo... um retrato vivo dessa situação... dessa inversão de valores, que é uma, da sociedade. A gente está a Medicina, né? é o caso aqui, né? mas é uma... isso é uma... essa situação, essa inversão de valores, essa coisificação do ser humano... só lembrando, é uma coisa geral, é uma coisa... é uma coisa... talvez da nossa civilização, né? da nossa civilização, uma consequência... negativa... tem milhares de consequências positivas... e tem essa consequência negativa, que é a coisificação do ser humano e a sacralização das coisas. Essa é uma expressão que eu vi e que achei interessante.

Carmem: Eu sei.

Carmem: Mas... mas o médico... a gente está tratando do médico porque é o que está... talvez... refletindo isso da forma mais crua, né? Num hospital, quando você vai, por exemplo, entra uma... uma reportagem, né? na televisão... um repórter entra dentro de um hospital e começa a filmar aqueles corredores, pacientes pelo chão...aquela situação de... que a gente vê em alguns hospitais... especialmente hospitais que atendem muitos... pacientes de cidades... de regiões, como é o caso, por exemplo, do Hospital de Base... ali é terrível... as situações que os pacientes aqui contam... sabe? de lá... não só de lá, mas...porque muitos passam por lá.

Carmem: Eu já escutei algo assim.

Lucia: a região de onde eles vêm... e é porque lá que recebe Bahia, e não sei o que, e todo o entorno... todos os... estados vizinhos, então aquele...superlotado, as situações que acontecem ali são assim... de arrepiar, sabe? E, talvez, eu acho... eu acho que se os médicos tivessem a oportunidade de ver um paciente que viveu, que experimentou uma situação lá... o relato desse paciente, talvez eles pudessem perceber de uma outra perspectiva... esse sofrimento... esse sofrimento que às vezes eles não se dão conta. Não só os médicos, mas... o pessoal de enfermagem que está atendendo, que tem que dar banho, que tem que... atender, que tem que fazer mil coisas, né? um monte de gente... eles não se dão conta... eles não se dão conta do tanto que esse pessoal sofre, sabe? Sei então a visão que se tem da doença...

Carmem: dá para fazer..., nesse novo modelo de assistência, você acha que dá para resolver essa situação?

Lucia: Cuidados Paliativos você diz?

Carmem: E não sei , o que você acha?

Lucia: Eu acho que Cuidados Paliativos, se... começar a levar esses princípios, por exemplo, para estudantes, primeiro, né? como... como você colocou, um disciplina, sabe? na faculdade... quer dizer... toda a... todos os princípios, os conceitos, a percepção, a compreensão que tem... do doente, do paciente, em todos os níveis, em todas as dimensões...e isso começar a ser colocado, esse trabalho, uma coisa maravilhosa porque na verdade acaba por tirar o médico, daquele pedestal e devolve ele para o lugar dele. Que é na verdade, um agente que cura, é um facilitador da cura. Mas a cura, ela precisa ser devolvida ao paciente, à pessoa. A cura não é não é um poder que está na mão de outro pode contribuir com aquele

instrumento, né? dele. Pode contribuir, pode oferecer, mas é o que é decisivo... o que é decisivo... é a própria pessoa, a vontade da pessoa, o livre arbítrio da pessoa, se ela vai seguir a orientação, se ela quer se curar, se ela quer viver, entende? Se ele entendessem essa doença, o que esta influenciando nesse adoecimento. Então, a cura, que atualmente é um poder na mão de alguns, né? a possibilidade da saúde, é um poder nas mãos de alguns, né?... e as pessoas buscam... isso, e as pessoas às vezes sofrem o não ter dinheiro, por não ter acesso a esses todo-poderoso), sabe? E, na verdade, a cura... a possibilidade da cura precisa ser... voltar para o lugar dela, que é dentro de cada um. Quando um profissional/... aí, eu estava falando das equipes.. da equipe multiprofissional, nesse conjunto. A interdisciplinaridade faz com que a gente acabe percebendo a importância de todos os profissionais... e não ficando naquele orgulho, sabe? de estar numa situação de ser... de ser o top, né? Mas,... mas assim, acaba... acaba com essas idéias, que são idéias distorcidas, sabe? e... e que poderia, talvez, ter muito mais qualidade de vida, né? e de saúde, quando essas coisas começarem a entrar nos lugares. E aí, por exemplo, um estudante que, durante a faculdade... começa a ter uma... uma criação, né? de conceitos... de percepção, de foco, de perspectivas, né? se isso acontece na faculdade... essa pessoa tem muito mais possibilidade, né? de... eu acredito... de contribuir para que essa inversão... se desfça essa inversão de valores, entende? E as coisas... algumas coisas que acabaram ficando...eu acho... distorcidas, voltem... sabe? para o lugar delas. Então, eu acho que seria muito, muito interessante se tivesse uma disciplina, até mesmo uma especialidade... eu acho que duas... duas universidades .. no Brasil, com Cuidados Paliativos...

Carmem: Você poderia dizer quais são?

Lucia: Não, não. eu estou fazendo confusão, se é no mundo que atualmente tem, ou se no Brasil, eu não sei. Mas isso é uma coisa que dá para... dá para pesquisar. a Doutora que é a coordenadora de Cuidados Paliativos... ela, com certeza, eu poderia até... poderia () (através) dela.

Carmem: Ok. Pode deixar que eu vou atrás disso.

Lucia: isso seria muito bom. Eu tenho o telefone dela... eu tenho o telefone, e posso te passar depois, se você quiser...

Carmem: Ah, eu quero sim. E o que eu queria te perguntar também, é se você, eu até perguntei isso, para a fulana...

Lúcia: fulana x.

Carmem: Fulana X, mas ela me disse que não... não tinha como, você tem mais ou menos uma... uma quantificação... () maior número de homens ou de mulheres, a faixa etária () são mais idosos?

Lucia: Com certeza são mais idosos... e em termos de homem ou mulher, a gente poderia, por exemplo, tem... estamos fazendo... a (fulana y) está... juntando dados, no computador... dos pacientes... de um tempo para cá não teve condições de passar... e a gente está ajudando ela a ir lançando esses dados no computador. Então, por ali, talvez a gente pudesse ter uma idéia, não sei quando começou isso, mas uma idéia de, nesse período... acredito que nove anos já... se internou mais homem ou mulher, e até mesmo as idades poderia ser, poderia de repente ser mais, sabe?

Carmem: você acha que tem alguma diferença entre o tratamento para homens ou mulheres, se é mais fácil ou mais difícil?

Lucia: Aqui eu não vejo nenhuma diferença...

Carmem: Na tradicional tem? Pergunto isso porque para um profissional entrevistado isso foi apontado.

Lucia: Não sei dizer. Acho... nunca... eu, pessoalmente nunca senti diferença. Eu trabalhei com clínica médica tem muitos anos, né? e nunca... eu, na minha abordagem, nunca senti diferença de.

Carmem: eu gostaria assim... de vo... de escutar um pouco da... de você... éh sobre a

diferença que eu estou sentindo... entre o que realmente acontece dentro das leis, né? o:: as leis sobre os Cuidados Paliativos, as portarias, as resoluções... que a gente vê que não: que não condizem com a realidade, né? E: e eu estava conversando com a Sabrina sobre isso, e ela estava... me... me explicando, né? a questão política, a questão burocrática... né? que é muito complicada... e e eu queria que você me falasse um pouco disso.

Lucia: Eu não sei nada disso ((ri))

Carmem: Sério?!

Lucia: Sério. Eu estou aqui há muito pouco tempo... e-e-e... por natureza, eu sou um pouco desligada de leis... e, como estou há muito pouco tempo, desde junho, né?..

Carmem: É.

Lucia: como eu te falei... eu não estou nada nada familiarizada com as leis, sabe?

Carmem: Uhum.

Lucia: É uma... é uma coisa assim que::... não sei nem... se-se... se eu vou realmente... eu acho que eu vou ter que-que... buscar isso, entendeu? essa... essa... acompanhar mais... sabe? fazer um esforço. Mas eu não... eu, realmente... não sei nada... dessa parte. Até a parte do... do motivo... pelo qual eu não... éh:: respondi aquele questionário é que aquela segunda parte justamente pegava mais perguntas relativas a leis...

Carmem: É.

Lucia: e tal... e eu... e eu num::... não estou a par, sabe?

Carmem: Uhum.

Lucia: Estou bem::... bem por fora.

Carmem: Ok. Nossa... te agradeço demais por esse... quero te agradecer demais, eu acho que foi uma das mais belas entrevistas que eu tive...

Lucia: Eu fico feliz, porque... porque... isso que você está dizendo que é belo, é... é um reconhecimento de que é isso mesmo. É isso que toca... assim... as coisas realmente precisam voltar a ser o que elas são, sabe? a sociedade, então eu acho que é por aí. Eu acho que precisa voltar e você vai com certeza contribuir para isso, com o seu trabalho, né?

Carmem: Espero que sim. É, esse trabalho...

Lucia: Eu fico feliz por isso, porque é uma oportunidade, né? de, de repente, esse trabalho que você está fazendo ajudar a mover... e mudar alguma coisa... dar uma outra direção, começar a dar um outro rumo para as coisas.

Carmem: É, eu acho que a situação é essa, cada um dar... a sua... o seu (pouquinho) de contribuição. É aquele trabalho que você falou, de equipe. Não existe alguém que esteja no topo, mas que todos estão em condições de igualdade de poder... ter voz... como a gente também tem que dar voz ao outro... . Uma coisa que tem muito, é essa questão de o médico saber tudo e o paciente não saber nada. Mas, muitas vezes, você, como paciente, pode não aquela . você sabe que . Você pode não saber nomes técnicos, mas você sabe quando aquela dorzinha está sendo mais significativa ou não. Eu acho que essa postura... isso é o que me fascinou em trabalhar com Cuidados Paliativos, né? esse... essa inversão, como você mesmo falou, uma outra trajetória que está se firmando. Eu acho que é por aí. Obrigada!

Lucia: De nada! (fim da gravação)

ENTREVISTA COM A PSICOLOGA: PATRÍCIA

Carmem: Então, ah, Patrícia, me fala... tudo que você quiser em relação ao seu trabalho em Cuidados Paliativos, e... como é.. como a psicologia trabalha com isso, que deve ser diferente, eu imagino, do que parte médica, né?

Patrícia: Vou começar, né? Pelo começo. Eu estou aqui desde...

Carmem: Há quanto tempo?

Patricia: Desde abril que eu estou aqui, né? Eu passei num concurso, foi chamada... e... eu já fiz estágio aqui, eu adoro esse lugar... fiz estágio, fui voluntária, antes de entrar como... como servidora, né? Eu só fiquei na parte de câncer, quando eu cheguei, na época do estágio e de Cuidados Paliativos, de... de voluntária, Cuidados Paliativos e agora eu estou nas duas áreas, né? Mas... em termos de Cuidados Paliativos, eu adoro assim, o que eu faço... tem muita coisa que a gente... acho que da equipe inteira, cada um faz a sua parte, mas faz além... ajuda o outro, faz ... ajuda a escrever, ajuda... a parte social mesmo, a gente está sempre em contato, cada um está sempre ajudando o outro na parte da equipe, e... na parte da psicologia assim, a gente... eu, né? sozinha...(ri) eu entro nessa parte assim de estar olhando o paciente e também a família... né? A gente atende muita família aqui... muitos chegam... os pacientes... alguns sabem que eles estão em estágio final, outros não... não sabem realmente...

Carmem: Como assim? Por quê?

Patricia: Porque a família... ou o médico... né? quando vem para cá, Cuidados Paliativos, mas às vezes os médicos dos outros hospitais resolvem primeiro contar para a família, né? esse diagnóstico de terminalidade... e não contam para o paciente fica meio que a critério da família... estar dando esse diagnóstico. Algumas famílias contam, outras não contam...e às vezes o paciente quer saber e o médico conta, se ele não quer saber... mas a maioria, eles chegam... sabendo, né? quando não sabem... ao longo da internação, eles vão entendendo o que que é que eles estão passando, né? Porque vão vendo muitas mortes do lado, né? eles vão piorando um pouquinho... pessoal fala que é o hospital da morte, vem para morrer...por conta dos Cuidado Paliativos, né? Cuidados Paliativos é entendido como... uma coisa que... vem morrer, né? vir para cá para quê, né? Como se fosse...vir para cá para morrer. Então, muitos chegam com essa expectativa, têm medo de vir para cá...então, ao longo dos... dos dias, né? tem alguns que passam dias.. é muito... aqui, né? não dá para gente ter uma noção do tempo que eles permanecem. Porque tem uns que realmente vêm e morrem... outros vêm, passam duas, três semanas, um mês, e vão para casa...falecem em casa, outros passam um mês em casa depois retornam, esse vai e vem. eles têm esse medo, né? de estar vindo para cá, mas aí, ao longo eles vão percebendo que não, né? que tem muitos que dão uma melhora e vão para casa e... não vai tratar o câncer, né? em si, não tem tratamento. A gente vai tratar o quê? A dor, a parte da psicologia que não conseguem ficar lá... algum conflito familiar, assim tem vários aqui... uma coisa lá atrás que eles não resolveram, que eles têm esse dever de resolver aqui agora, então a gente chama a família... promove esses encontros assim... para estar, né? proporcionando esses últimos desejos do paciente. E... na parte de família, a gente... eu da psicologia tento, né? trabalhar muito essa coisa da... do aqui e agora, estar realizando aquele desejo daquele paciente, né? mesmo que a família esteja com conflito, vamos tentar deixar esse conflito um pouquinho para depois e estar ajudando essa pessoa aqui e agora, né? Ele precisa de vocês agora, então, o último momento, que ele vai ter daqui para frente, então... vamos agora... os conflitos que devem ser resolvidos, a gente chama outras pessoas da família envolvidas também e promove conversas aqui, diálogos, né? para ver se eles conseguem...dissolver, né? esses... nozinhos que ficam lá atrás.

Carmem: por exemplo... eu sei lá, problemas de ordem familiar, relacionamento entre (pai e filho), alguma coisa assim. Existe?

Patricia:Tem muito, relacionamento (entre pai e filho), tem... assim, por exemplo, aqui, quando eles chegam aqui no hospital, muitos deles atribuem o câncer, né? a... a fui uma pessoa ruim, ou fiz alguma coisa de ruim lá atrás...alguma coisa, mas eles procuram alguma justificativa para eles estarem doentes, né? Então, é como se eles procurassem uma resposta por que que... eles me falam, 'Por que que eu tenho câncer?',né? 'Por que que Deus me deu um câncer?'. 'Porque eu fiz alguma coisa lá atrás'. Aí, vai procurar... eles procuram alguma coisa que eles acham que eles fizeram de errado e atribuem isso como um castigo, né? 'Eu fiz isso; então, por isso, agora eu estou com câncer. Estou pagando pelo meu erro'... uma

situação ruim.’ E a família... tem muitas... por exemplo...que o pai realmente foi uma pessoa ruim, tem muitos conflitos. Aí, às vezes... éh: conflito mais em termos práticos... ‘Quem vai cuidar? Quem vai ser o acompanhante?’ ‘Ah, eu não posso porque trabalho o dia inteiro.’ Não faz o mínimo esforço para estar aqui, aquela pessoa, ‘Não, eu já sofri demais com ele, então eles não merece meu sacrifício de estar aqui’. Também aqueles também que assumem tudo, não deixam espaço para aqueles... que queria... estar junto. Então, eles tomam muito espaço, não aceita a entrada do outro. ‘Não, pode deixar que eu fico.’, ‘O pai gosta mais de mim’, então... aquela coisa... então... às vezes, ela sem perceber, a pessoa sai. E, quando vê... aí, eu falo claramente assim, seu pai... ou sua mãe que está aqui internado... ter também contato com as outras pessoas da família? É uma oportunidade que ele está tendo agora, né? assim, a última oportunidade. Então assim... você tem sua vida, vai cuidar um pouquinho de você... esse final de semana, dê para você esse final de semana, deixa as outras pessoas estarem se aproximando seu pai, sua mãe. Tento passar para ele que ele também... deles, mas eles têm a vida deles própria, né? então não podem se esquecer deles também...e não estar assumindo isso com a culpa é muito grande... normalmente esses que estão ali cuidando, que estão assim, nessa... tomando conta mesmo do... do cuidado, normalmente tem uma culpa lá atrás, né? ‘Eu não fiz..... eu quero fazer tudo’. Aquela pessoa pega e... abarca aquilo tudo... aquele cuidado todo. Carmem: Quem?

Carmem :o paciente ou a família?

Patrícia: Bom, aqui éh: normalmente são idosos, né? que estão se internando, então, assim... de crianças, o que tem são netos, né? dos pacientes... mas eles não... não podem ficar hora da visita... hora da visita, eu procuro não interferir... a visita... normalmente no hospital a visita é de duas e meia às seis e meia da noite, né? aqui na ala A qualquer horário mas, estando o paciente relativamente bem, eu procuro não entrar nesse... nesse meio, né? São momentos que eles têm tão pequenos, tão longe, né? assim...está tão difícil o acesso aqui do hospital muito humilde, pega não sei quantos ônibus para estar aqui, aí vem com criança, então... às vezes, eu só me apresento, às vezes não, achar que... precisa conversar comigo, eles... me pedem. Mas, normalmente eu não interfiro nessa relação. Só no dia-a-dia mesmo...nas coisas assim comuns, , né? que eu tenho que ficar direto. Agora... na família assim...família, eu chamo... quando eu vejo que há necessidade. Aí, ligo para a família, converso; pessoas são necessárias, com cada um.

Carmem: E vocês também têm um trabalho domiciliar?

Patrícia: Bom, visitas domiciliares, a gente faz... muito pouco assim. Eu, particularmente... aqui da ala A eu nunca fui em nenhuma. na outra ala também, eu tenho na outra ala também. então assim, eu tenho que estar conciliando os horários com as duas. suficiente, o ideal seria que tivesse equipe só para residencial. porque aqui, a gente gostaria de fazer... mais visitas até, né? cada três meses... faz uma visita. Então, você poderia fazer mais. Só que não tem... o profissional para isso. daqui, então... não pode largar aqui para fazer uma visita. Então, tem que estar coordenando tudo, assim quem vai para as visitas, quem vai ficar aqui. Então, às vezes, eles vão e eu não posso ir, porque aqui alguém está indo a óbito, ou estou na outra ala, então...aqui nos Cuidados Paliativos geralmente é assim.

Carmem: E tem muitos pacientes, atualmente?

Patrícia: Internados, eu acho que tem uns dois ou três. deu uma diminuída...

Carmem: E eles ficam no... no Hospital de Base?

Patrícia: Não; de internação, fica no Apoio. Então, assim, todos que precisam de internação...de cuidados específicos, ficam no Apoio. O Base, eles ficam só aguardando vagas para vir pra cá, né? O Base é mais ambulatorial. Tem a clínica da dor que eles avaliam, vê se realmente está em Cuidados Paliativos e, quando tiver vaga, eles encaminham para cá. Aí tem as redes de Apoio, do hospital de Apoio... que são os outros centros de saúde, tem no Gama, Paranoá... Sobradinho... que tem equipe de Cuidados Paliativos não tem a internação, então

todos esses vem internar aqui no Apoio.

Carmem: E vocês conseguem, no espaço físico que tem aqui, conseguem?

Patrícia: Todos não. Muitos morrem na fila, muitos morrem em casa, sentem muita dor, né? O ideal... quando tem esses cuidados assim, esse... quando eles estão próximos... do local de Apoio, essa equipe vai para a casa da pessoa, em casa, né? e faz a medicação toda, né? Internação só aqui no Apoio. Então tem... muitos morrem na fila, muitos morem em pronto socorro, porque não... aqui só tem sete enfermarias, né?... não temos as vagas necessárias. Então não tem a... o espaço físico mesmo para estar... disponibilizando para tanta gente.

Carmem: Engraçado, que toda vez que venho aqui sempre tem leito sobrando. E como que fica isso na... para a equipe?

Patrícia: Então, a equipe tem aquela coisa, né? Hoje mesmo a gente estava conversando, eu, o Doutor Mauro e a Joelma porque condições de alta, só que com problemas sociais... aqueles que a família vem... e larga aí... e fica dando desculpas para não deixar o paciente em casa. É complicado o paciente em casa assim, tem a hora da medicação ter alguém para dar essa medicação, uma série de dificuldades práticas... né? que, se a família quiser, ela consegue... mas muitos colocam empecilhos para não levar. vai ficando. Enquanto isso, então a equipe fica naquela, este tem que dar alta, este está morrendo e o que que a gente faz? né? várias famílias aqui 'Olha, ele tem condições de alta'... com todo cuidado, né? Agora na época do natal, vamos usar a sensibilização para o natal, né? Para ver se dá uma famílias, né? Ontem mesmo tinha um paciente aqui de alta... que este, a gente teve que chamar e falar, 'Ó, não tem mais condições. Ele está super bem...o câncer dele, ele está em com... estágio terminal mas está estagnado... então assim... não vai ser agora agora... tem outras pessoas que precisam do hospital agora... então assim... se vocês puderem estar levando para casa... e estar dando essa vaga para outra pessoa que precisa', porque tem, né? assim, outra internação... se ele piorar, as portas estão abertas, mas normalmente tem outras pessoas precisando. A equipe toda em bem clara para a para a família... e tenta mostrar 'Ó, a pressão é de cima, né? O hospital fica cobrando, 'Tem vaga? Tem vaga?' morrendo na fila... está morrendo em casa, está morrendo com dor.' Então, assim... é uma pressão em cima da equipe, né?

Carmem: Como?

Patrícia: É, sobre a equipe. E, ao mesmo tempo, a equipe fica naquela, né? 'E aquele paciente que está ali e a família não quer?' A gente não vai colocar num outro lugar, né? Então a gente vai ficando, e vai tentando relevar as coisas e... (ri)...

Carmem: E esse paciente fica?

Patrícia: Ele fica... ele fica.

Carmem: Agora, eu estive... eu estive pensando assim... esse... você tem como relatar, por exemplo, na sua experiência com esses pacientes, se ela é mais difícil para o próprio paciente ou familiares? O que você acha que... pela sua experiência é mais difícil de se trabalhar... o paciente ou a família?

Patrícia: Ah, eu não sei dizer assim... qual que é mais difícil, são casos e casos. Tem casos que, às vezes, a princípio eu acho que o paciente vai ser super difícil, né? Assim, na primeira avaliação, quando estou entrevistando o paciente, eu acho que ele vai ser super difícil... mas, depois eu percebo que não...quem vai ser difícil é a família, né? Eu acredito que... é, se for... contabilizar assim, acho que a família acaba sendo um pouquinho mais difícil assim. Porque o paciente, mesmo que no início... seja difícil para ele, aos pouquinhos ele vai percebendo, querendo ou não, porque ou o estado dele de saúde dele vai piorar, né? cada vai mais rápido, ou ele vai vendo as pessoas do lado morrerem... né? as pessoas vão morrendo, ele sabe que tem o mesmo problema, porque todos sabem que têm câncer... alguns não sabem né? então...

Carmem: Todo mundo sabe?

Patrícia: Todos sabem que têm.

Carmem: Os que já não são paliativos?

Patrícia: Não. Os que estão nos Cuidados Paliativos, alguns não sabem. Aos poucos eles vão percebendo, que fala, 'Ah, aquele ali'... né? morreu... eles não falam com essas palavras, mas... deles, eles acabam falando que eles também já sabem. Tem uns que falam claramente, estou tranquilo quanto a isso, eu quero realizar tal e tal coisa..., né? que sabem que vão morrer. Outros não. a gente já teve caso aqui de... estava dizendo que ele tinha úlcera... não era nem câncer, era úlcera. Realmente ele tinha tido um úlcera, só que evoluiu para um câncer... né? Então, assim, quimioterapia, muita radioterapia, né? cirurgia...então eles acabam falando que câncer eles têm. Agora, os pais com câncer, alguns...

Carmem: Alguns preferem não saber?

Patrícia: Alguns sim. Preferem não saber. Tem uns que não falando claramente que eles estão em estágio terminal. Eles sabem, mas eles não falam.

Carmem: Esses que não falam, eles não assumem?

Patrícia: É, não assumem. Não falam claramente. Quando eu falo 'Eles não falam', é porque eles não falam claramente, 'Eu vou morrer', ou 'Eu estou morrendo'. Eles agem como se eles estivessem morrendo, por exemplo, 'Ah, eu quero ver tal pessoa'... aquela coisa assim, 'Tem que ser agora?' 'Então eu quero ver tal pessoa, eu quero comer aquilo, eu quero ir em tal lugar.' Mas eles não falam o porquê disso... assim, 'Eu quero para agora.' 'Não pode esperar não?' 'Não pode esperar. Eu quero agora.'

Carmem: Mas se eles não falam, com é que eles pedem?

Patrícia: De várias formas.

Carmem: E você... como é que fica a parte assim... do trabalho de vocês aqui, a parte burocrática? Porque você falou que existe uma pressão. Como?

Patrícia: É assim, para eles entrarem aqui tem que passar por essa clínica da dor, tem essa equipe lá do Hospital de Base, que eles avaliam se está ou não em condições de Cuidados Paliativos. Então... a parte burocrática é mais essa, então tem que ter uma indicação... e ele é cadastrado no. Quando ele recebe alta, ele vai pra... ele entra no cadastro da localidade da... da residência dele, para estar recebendo esse Apoio, saúde, né?

Carmem: e como é que faz, por exemplo, digamos, existe algum profissional que vá fazer uma pesquisa para saber quando que você me falou estava no momento em que era para ir para casa... existe algum profissional que vá fazer um... um trabalho para verificar, por exemplo, as condições sanitárias da casa... o ambiente da casa, se é ou não?

Patrícia: Assim, tem as visitas domiciliares. o pessoal dá uma olhada, né? Tem essas visitas domiciliares, que não são muito frequentes. Assim, quando são...nas suas casas, que tem essa rede de Apoio do lá... próximo... eles... essa equipe, ela. Só que é uma coisa esporádica, não é sempre. Ou a família vai, quando tem algum probleminha, vai para... para esse hospital mais próximo. Agora, não tem uma coisa fixa...que todo paciente vai receber a visita dessa pessoa, não tem.

Carmem: não tem ainda o falta de profissionais...

Patrícia: Por falta de profissional.

Carmem: E você já...

Patrícia: E o ideal é isso, né? O projeto para o futuro seria isso, ter uma equipe móvel só para isso. Estar visitando todos eles.

Carmem: Que tipo de coisa está faltando para , aqui?

Patrícia: porque, por exemplo, o que falta, esse hospital de internação, né? é muito pequeno, a demanda é muito grande, tem uns que vem... de Goiânia e vem internar aqui. Então assim... não atende só o DF. Atende também o entorno, atende Goiânia... atende outras cidades, Bahia, tem gente que vem para cá...vai parar no Hospital de Base e vem. Então assim,

Carmem: Mas vocês tem períodos em que sobra leito?

Patrícia: não dá para todo mundo. Então, o ideal seria... eu acredito, né? seria construir um hospital e... também Cuidados Paliativos é uma coisa nova, né? tem muita gente que a gente ainda não conhece aquela coisa de morrer mesmo, né? para que cuidar, se vai morrer? Tem muita gente que ainda tem esse... essa mentalidade, né?

Carmem: Você encontra isso aqui?

Patrícia: Aqui no hospital?

Carmem: É, em relação a esse... essa ().

Patrícia: Não, ainda não... não vi esse pensamento não... todo mundo aqui está muito voltado para esse cuidado assim de não sentir dor, de estar...contextualizando uma maior qualidade de vida enquanto ele está com vida. Essa coisa de 'Para que cuidar, enquanto ele está morrendo' .

Carmem: Não, eu não digo da equipe, mas do paciente ou da família, existe?

Patrícia: Da família... já teve..já teve algumas pessoas que... até porque... por isso que não vem... para cá como acompanhante. Fica 'Ah, não vou, não quero... está morrendo, não tem mais o que fazer.' Família mesmo... irmão, aquelas coisas assim), né? Que aí já é uma... uma consequência de alguma coisa que teve lá atrás, né? Quando a gente vai procurar, acaba encontrando uma divergenciazinha que eles tiveram... então larga para lá, 'Não, eu não quero saber dessa pessoa.'tem isso também, 'Está morrendo, não interessa mais.' Outros também , não querem ver. 'Eu quero guardar meu pai'...muitos fazem assim, 'Eu não quero ver meu pai nesse estado, então eu não venho aqui no hospital'. Aí, o que que a gente faz? Tenta mostrar para essa pessoa que, 'Tá, é difícil? é, não é fácil você ver seu pai . Mas assim... é tão importante para ele mas assim né? se ele viveu tanto tempo com você... agora, que ele mais precisa, você vai ficar longe?' né? Então coloca isso para ele, também. Não desse jeito, né? porque senão fica...meio que forçado. Mas assim, né? tentando colocar os dois lados. Que é difícil é, mas para ele também está sendo difícil. Todos nós temos que a última oportunidade que vocês vão ter juntos. Você estiveram no momento da alegria, né? Também na hora da doença.

Carmem: Você atribui isso mais freqüente do que se espera ou não... elas são... raras, as pessoas lidam bem com ?

Patrícia: Não, assim, o que eu já... tenho percebido assim, os jovens, né? são... são... pais que são um pouquinho mais jovens assim, quando os filhos estão acompanhando, tem muitos que falam que não... não querem ver. Então muitos não vêm, deixa por conta da mãe... a esposa, né? no caso... e... mas os mais velhos não. Parece que eles aceitam mais o fato... de uma pessoa estar passando, estar acompanhando. Os mais jovens não. Parece que eles querem negar o tempo inteiro, 'Não, não quero ver'. Como se não ver pudesse né? 'Eu não vou ver, então eu não... não vou sentir tanta falta do meu pai.' né?

Carmem: E como é que é o seu trabalho, assim... o seu, qual o papel da psicologia...

Patrícia: Aham

Carmem: em Cuidados Paliativos? Existe um disciplina dentro da... do curso de psicologia que prepare para...?

Patrícia: Não, dentro do curso de psicologia não tem... nada de Cuidados Paliativos assim não. Tem a parte de Tanatologia, mas a gente não estuda Tanatologia propriamente dita, assim... a gente só passa pelas fases, né? aquelas... aquelas coisas mais...

Carmem: Como é que é o nome?

Patrícia: Tanatologia, que é o estudo da morte. Mas isso não é uma coisa só de psicológico, né? São todos os profissionais que... que lidam com a morte, com o processo do luto, né? que a Tanatologia é o estudo da morte, é a ciência que estuda a morte. Na faculdade a gente vê muito pouco, né? bastante voltado para a vida, com a coisa também dos médicos, né? Então está sempre voltado para a vida, resolver os problemas, né? Assim... não problemas

que vão mesmo para morte. Então, com o paciente? É estar... libertando ele mesmo essa coisa do 'O que que eu fiz lá atrás', né? o que a família espera que eu faça agora que estou morrendo, tentar também resolver algum conflito familiar, esses conflitos familiares... são muitos, muitos, muitos.. nem Cuidados Paliativos pessoas se o processo da... da internação... agora, com Cuidados Paliativos tem... os conflitos são bastante frequentes... principalmente esse negócio dos cuidados, quem vai cuidar do paciente.

Carmem: Sei.

Patrícia: responsabilidade.

Carmem: responsabilidade, né?

Patrícia: É bastante frequente. Tem muito aqui... atualmente que não estão com a família. uma das coisas também... que é pré-requisito, né? assim que seria necessária para internação um acompanhante. É obrigatório. Só que o paciente chega... muitos pacientes, eles chegam com a família, a gente faz a admissão, esse primeiro contato com a família vem aqui, larga o paciente sozinho e nunca mais volta. então isso bastante, acontece aqui... a atualmente está demais. O paciente vem aqui e fica sozinho... aí vai, mais uma vez tem aqueles conflitos, né? 'Ah, o paciente era isso, o paciente sumiu' né? a família não sabe, 'Cadê, o psicológico'? então é uma coisa também que dificulta porque tem muitos pacientes aqui que quando está nesse estágio final assim, uma coisa que eu já percebi... é que tem uns que ficam agonizando, né? como se estivessem morrendo em vida mesmo... só que alguma coisa ainda segura eles aqui muitas coisas é de família... é familiar... tem família que não percebe isso, ou não quer perceber, e não vem. sofrendo aí... demais, sofrendo... como se estivesse esperando mesmo alguma coisa para poder... partir em paz, né? Mas . Outros não, vem nem que seja para olhar aquela pessoa, né? não fale mais... a pessoa vai , né? Mas tem uns que não.

Carmem: Que triste, né?

Patrícia: É muito triste. Esses assim são... a equipe toda sofre a gente fica 'Nossa, está sofrendo, demais, né? Está definhando, está sofrendo o que que a gente pode fazer para melhorar?' A equipe também acolhe muito, principalmente esses né? que não tem ninguém. uma coisa extremamente agressiva... e... mas assim, né?

Carmem: E aí, mesmo depois disso a família não faz uma tentativa de... já que não teve aquele resgate ?

Patrícia: Assim, esses relatos, a gente... até teve, para estar acompanhando, né? as famílias... não deu certo!

Carmem: Por quê?

Patrícia: A gente ainda está reestruturando isso para o ano que vem, porque... eu estava coordenando esse grupo, acho que não deu certo, do jeito que estava sendo conduzido... então assim, é uma coisa que eu coloquei como... como... não estava dando certo, assim porque as pessoas, elas... porque assim, não ia só o pessoal do Apoio, então... isso, para mim, já é um erro... ia o pessoal do Hospital de Base também. Muitas vezes... o paciente do Hospital de Base, ele é atendido ambulatorialmente, então, quando morria, o pessoal do Base também era convidado para ir nessa reunião. Então, aquele primeiro contato, ele não tinha com a gente aqui, de Apoio, e a gente do Apoio que estava coordenando, tinha duas médicas do Base, também, né? coordenando... na parte da coordenação... e eles chegavam lá... como eles não conheciam a gente, eles queiram contar como que foi a morte daquela pessoa, né? último momento, né? então assim... era mais... mais aquela coisa de botar para fora aquela morte... (interrupção)... então era... inicialmente era uma vez por mês e o objetivo era a gente estar acompanhando mesmo esse... essa família, né? um cuidado com a família também, a equipe tem, né? então estava... dando continuidade nesse cuidado... aí era feito com a gente aqui do Apoio, eu, a Doutora , a Doutora Lucia aqui do Apoio... do Hospital de Base iam duas médicas... uma enfermeira...éramos... seis da equipe e a Joelma.

Carmem: A Joelma ia?

Patrícia: então nós éramos sete. Então, o nosso objetivo era só estar dando esse cuidado. Aí, eles eram do mês, os óbitos daquele mês... era segunda semana do mês, então era a chamada do mês anterior... para estar participando. Então, o grupo chama Sempre Vida... vida aí, continua vida, né? e... só que não deu certo, né? Eu que pedi para parar, porque do jeito que tá não funciona... estava só prejudicando... muitos falam que ajuda... ajudava bastante e tal, mas eu não via aquilo como terapêutico. Eu via aquilo como... só... uma... um uma coisa mais de aliviar a tensão, aquela coisa inicial, que é necessário sim, só que, como era uma coisa contínua que a gente queria, né? então era assim; a pessoa ia, se ela tivesse necessidade de ir outras vezes ela continuaria indo. Então, assim não estava funcionando por quê? As pessoas... não eram só aqui do... do Apoio, eram do Base, né? como eu estava falando, então... às vezes a pessoa não estava internada aqui, né? o paciente... não estava internado aqui e aí morreu, então a gente não conhecia nem o paciente, nem a família... aí chegava lá no hora do grupo... tinha pessoas que já conheciam a gente, e pessoas que não conheciam... a gente que eu falo, aqui do Apoio, né? então... ‘Ah, então tá. Vamos fazer primeiro uma apresentação.’ Na hora da apresentação, a pessoa falar seu nome, o nome do paciente... aonde estava internado, já que eram duas equipes... do Base e do Apoio... e contasse toda a história, né? () para a gente estar entendendo um pouquinho como é que foi a morte, né? os últimos dias. As pessoas se prendiam muito nisso, principalmente aqueles que não conheciam a gente, né? Então, assim... tinha que ter aquele inicial, né? Então não funcionava por quê? Eles chegavam e contavam toda a e eles contam... são muito detalhistas, né? principalmente nesses... nesse pós-óbito muito... muito recente, né? então eles contam com muitos detalhes... aí, no encontro seguinte, às vezes, uma pessoa que estava no anterior ia também... e ia passar toda essa fase de estar contando como foi... agora tinha que se trabalhar, né? mas ainda tinha aqueles que continua... que era o primeiro encontro, né? então voltava à apresentação, né? aquela coisa toda. Então, ficava muito repetitivo para a pessoa que fosse sempre, né? então... o objetivo mesmo não foi atingido... que era estar cuidando dessas pessoas, participando dos diversos estágios do luto, né? então cada um estava num momento diferente. Tinha gente que ‘Ah não, agora eu estou tranquilo, já vejo foto, já vejo umas coisas da minha mãe’... outros não, ‘Não, não posso nem entrar no quarto. O quarto fica fechado porque, se não eu... começo a pensar’, né? Então ela estava em um momento diferente.

Carmem: Então esse trabalho, ele... parou?

Patrícia: A gente parou... a gente vai reestruturar, né? para a gente estar... tentando abarcar as duas populações, né? Esse bloco inicial, né? recente, que precisa sim falar.. está elaborando, né? o que ele já... o que ele já passou... está se... está elaborando mesmo, né? está reestruturando aquele óbito... e para dar oportunidade que já passou por isso e quer continuar, né? É um trabalho terapêutico, não é um trabalho só de culpa.

Carmem: Aí eu te pergunto...mesmo sendo terapêutico, os médicos contribuem?

Patrícia: Não, na minha opinião, não.

Carmem: Mas eles vinham?

Patrícia: Eles vinham. Porque... eu acho que... foi isso que eu coloquei, né? quando eu falei que o trabalho ia parar e tal... que acho que inibe muito. Assim, porque a parte da psicologia é mais assim... pessoal, né? Como tem muita gente... se eles não entram... como se eles não entrassem no grupo, ficam só ouvindo... a proposta deles é legal, assim, ‘Não, a gente está aqui’, eles se apresentam e tal, ‘A gente está aqui, para tirar qualquer dúvida’, porque às vezes ficam uns... algumas coisas assim, que ele... por exemplo, tem... tem pessoas que já disseram ‘Ah, se eu não tivesse dado aquele doce para minha mãe aquele dia, ela não tinha morrido’. Então, assim tem essas situações que o médico poderia estar dando, ‘Não, não é por causa disso, não foi o doce ’... essas que eles ficam, né? ‘Se eu não tivesse feito aquilo, se eu tivesse feito isso’ esclarecendo dúvida. Só que, na parte de terapia mesmo, não funciona por quê? Porque eles não entram. Então, como eles não entram, eles ficam como expectadores. E

estando como expectadores, inibe o participante, né? de estar se expondo, de estar colocando, principalmente quando são pessoas que não conhecem, né? quando são pacientes do Hospital de Base não conhecem a gente do Apoio, quando tem alguém do Apoio que não conhece o do Base. Então, é muito difícil você estar falando de um momento difícil quando tem pessoas que não conhece... e que. Aí eu... dei essa parada, assim... para dar uma reestruturada para o... para o ano que vem para ver se a gente viabiliza esse negócio.

Carmem: E, uma dúvida. Eu já... eu já... li, né? o que acontece no hospital ... que eles fazem também esse tipo de reunião quando o paciente isso também ocorre aqui, ?

Patrícia: Acontece, era mais freqüente...chegou uma vez que era meio que uma... uma rotina mesmo. Só que isso foi meio que se perdendo por conta da... da rotina mesmo, às vezes tem alguém morrendo, aí não dá para todo mundo ficar aqui... antes a gente fazia uma reunião com toda a equipe, a gente chamava a família. Só que aí, no dia-a-dia, a gente vai ficando por conta da falta de profissionais, né? Então, assim... era uma coisa formal que a gente fazia. Atualmente a gente não faz mais essa formalidade, assim, junta toda a equipe, junta a família e faz. A gente vai fazendo isso no dia-a-dia, né? o médico fala sozinho, eu falo, vem e fala... então, não é formalizado isso.

Carmem: E você, para você ficou melhor ou pior?

Patrícia: Eu acho... não, não é melhor nem pior. Está adequado para o momento, né? Quando dá, a gente chama a família e faz, mas isso nem sempre é possível, por conta da rotina mesmo... né? São dois médicos de manhã, dois à tarde, às vezes um ta/... um sempre fica aqui e o outro fica atendendo, né? Mas, às vezes aconteceu alguma coisa lá, o outro tem que sair...aí fica aquele entra-e-sai de hospital, né? que é... que é normal... aí tem também, que é só uma, então assim, por conta dessas... pequenas coisinhas, as formalidades se perderam, mas ainda é feito no dia-a-dia.

Carmem: Você sabe quantos anos funciona esse hospital de apoio com Cuidados Paliativos assim?

Patrícia: Não, como Cuidados Paliativos não. Como hospital de apoio tem doze anos. Agora, de Cuidados Paliativos eu não sei.

Carmem: olha, foi assim, maravilhoso falar com você. Agradeço mesmo pela...

Patrícia: Espero que eu tenha ajudado!

Carmem: Ajudou, claro... claro que ajudou muito...

Patrícia:Que eu não tenha deixado mais dúvidas! ((ri))

Carmem: Não, é porque... para mim, é um aprendizado, né? Não tem como... essa é um aprendizado para tentar entender como se dão essas relações... no meu caso, o interesse pelas relações essa relação, o e os pacientes, né? os pacientes e quem esteja acompanhando. Por enquanto eu estou fazendo só com a equipe, né? tentando.. entender né?

Patrícia: Entendi.

Carmem: Mas foi muito bom. Eu agradeço...

Patrícia: ah eu lembrei de uma coisa .

Carmem:O que?

Patrícia: Que dizer acho que é interessante, a questão do medo da morte que falamos outro dia, ficava mais conhecida, com menos medo da morte, né?

Carmem: É, eu acho que isso... (), né? a morte não é

Patrícia: É igual aqueles que têm medo de dormir, né? porque têm medo de morrer durante a noite.

Carmem: É mesmo?

Patrícia: Não dormem à noite. Eles dormem durante o dia e, à noite, ficam acordados. Eles não falam claramente por conta do medo da morte, mas se a gente, a gente acaba chegando a essa conclusão. É porque eles tem medo de dormir... aí, a morte é o quê? É... coisa desconhecida, né? Aí, a noite é escura... não tem... a equipe toda não está aqui, só fica a

plantonista... então tem uma série de fatores, eles vão associando, né? . igual quando você dorme, né? você não sonha? né? não lembra do seu sonho não lembra? É desconhecido também. então tem medo de dormir.

Carmem: Aí eles acabam dormindo de dia?

Patrícia: Aí dormindo de dia. E à noite, ficam acordados. Porque têm medo de dormir e morrer. São umas coisas que... assim, interessantes... e são umas coisas que, observando mesmo, ao longo, a gente vai vendo, né? essas coisas.

Carmem: É.

Patrícia: Umas coisas interessantes ((ri)).

Carmem: Quando você lembrar de mais coisas interessantes, você me fala! (fim da gravação)

ENTREVISTA COM A ENFERMEIRA: ALINE

Carmem: Vamos gravar agora a entrevista com a Aline. Éh: eu fiquei triste, porque fiquei sabendo do falecimento da Dona Ema, né? que... a Patricia estava relatando, que ela disse que foi... foi este final de semana, ontem... não, foi ontem, né?

Aline: Foi ontem, ontem à noite.

Carmem: E aí, eu até falei para Patricia, foi tão rápido', e ela disse assim, 'Carmem, demorou para caramba, porque'... foi... foi desde novembro, né?Estávamos em dezembro).

Carmem: Bom, vamos começar?

Aline:Vamos... vamos lá.

Carmem: Vou) deixar bem pertinho de você, para...

Aline: Já está gravando?

Carmem: Já... agora já está gravando.

Aline: E você... qual é a pergunta?

Carmem: Assim, eu... eu vou... tentar perguntar o mínimo possível, e deixar você falar mais... não é?

Aline: Sei. Mas o que...

Deixar você falar sobre as suas impressões sobre o seu trabalho com cuidados paliativos.

Aline: Focando o quê?

Carmem: eu... eu escutei, né? outros... outros depoimentos, algumas coisas que me chamaram a atenção e, você sabe, durante a pesquisa, a gente vai... delineando a pesquisa... de acordo com... com os fatos, né? com tud) que vai acontecendo. E uma coisa que me chamou a atenção éh, foi o fato de... e por exemplo, relatos de... de desconhecimento do, de alguns médicos, né? que fazem parte da-da... da Secretaria de Saúde, mas que... atuam em outros hospitais... ah de não avisarem os seus... os seus pacientes... que existe esse hospital com esse propósito, né? Eu fiquei... éh sabendo de um... de um... através de um... de um depoimento éh que um rapaz, por exemplo, quando foi diagnosticado como terminal... ele foi mandado para casa e.. o médico literalmente disse que não sabia mais o que fazer. e esse médico... o que nos causou estranheza, tanto a mim... como à pessoa que... que relatou... ah:: é que esse médico trabalhava no-no no Base, onde tem uma equipe... né? que a... se eu não me engano, é chamada clínica da dor. Como é que você por que que você acha que isso acontece?

Aline: Acho, talvez, pouca divulgação do que é Cuidados Paliativos... por ser uma coisa nova, né? por não estar ainda éh acredito, no currículo das escolas... né? não sei se tem alguma escola que já está começando a colocar... mas eu acho que é pouca divulgação de informação... éh.. Apesar de que você falou, no Hospital de Base, né? que... que tem uma... uma equipe, né?

Carmem: É, que... que ocorreu, é.

Aline: que deveria... éh:: o pessoal deveria estar mais... informado talvez. Mas não sei... imagino que... que, por... pela... pela... por ser uma coisa nova, pouco... pouco divulgada, sabe? e acho que é por isso... acho que é por isso. Deve acontecer... se acontece... na capital do Brasil, no Hospital de Base, você imagina, né? em outros estados... outros serviços... eu acho que realmente é uma coisa... eu... eu, quando vim para cá, não sabia exatamente o que era Cuidados Paliativos...

Carmem: Uhum.

Aline Sabe? Quando eu pedi a minha transferência... eu vim... porque eu... conhecia a algumas pessoas daqui e sabia que ela estava muito motivada com o trabalho que estava fazendo, sabe?

Aline: Uhm.

Aline: tinha uma questão de saúde, eu precisava transferir, não podia dirigir longas distâncias... eu precisava de uma transferência para um local mais perto e vim visitar, vim aqui saber o que que eles fazia, sabe?

Carmem: Vocês já se conheciam... (fora)?

Aline: A gente já se conhecia fora. Eu vim ver o que que ela fazia aqui que... que ela... ela era tão empolgada, sabe? E aí ela começou a me mostrar, e... e falar de Cuidados Paliativos, foi aí que eu comecei a... a começar a entender, né? a filosofia... quer dizer, como eu te falei, né? veio de... de encontro ao que eu estive...

Carmem: Ao que você já..

Aline: fazendo a vida toda, sem saber... né? sem saber que... eu estava me encaminhando para isso. Éh mas assim, não... não... não... não conhecia o trabalho, sabe? Não conhecia. Então, acredito que é falta de divulgação... sabe? falta de... de informação.

Carmem: Porque, a gente fica... pensando... eu... eu até::... entre aspas, vamos dizer assim, eu... eu dava um desconto, no caso do, das pessoas que não são da área, né? que não são da área da saúde... éh não saberem... porque a gente, realmente... éh desconhece ou infelizmente o nosso país é um país em que as pessoas... pelo menos na sua grande maioria... desconhecem seus direitos, né? Então, a gente pode até pensar... éh que vá por essa linha. Mas aí, dentro realmente do sistema, como é, por exemplo, uma secretaria, né? e... se a gente pensar também... em outros estados do Brasil, que realmente têm uma população muito maior, porque, se a gente pensar na população do Distrito Federal, não é... tão grande assim, né? Então, será que está faltando aí vontade política para fazer essa divulgação desse trabalho... ah:: e::... será que... o que você acha assim, ah é... pode ser por aí... e pode também estar ligado à própria acomodação da... da... da corporação, ou não... ou você acha que não, que, realmente, não tem nada a ver?

Aline: É possível que sim... é possível que sim. É, é aquilo que a gente estava falando da outra vez, né? a... a Medicina se construiu, né? com base também nessa coisa do poder... né? do poder médico. E... e, de repente, Cuidados Paliativos pode... pode éh beirar uma sensação... -de-de inutilidade pelo... pelo::... fracasso, né? de-de de não se ter conseguido, a terapêutica, quer dizer... pode ser que o empenho maior esteja em... lutar, né? combater a doença... e essa coisa de, de repente éh::... éh:: cessada, né? as possibilidades de cura... continuar dando uma atenção em níveis que, inclusive, a Medicina pouco reconhece, né? nível emocional, né? nível espiritual... éh:: talvez isso esteja influenciando também. Talvez... éh:: isso que a gente vê às vezes, né? ouve dizer... né? éh:: vi pouco... vi pouco... em relação ao paciente oncológico... mas ouvi muito dizer... do paciente que é... é deixado de lado, como... como uma coisa que não se... uma coisa mesmo, né? a palavra... que não... não-não-não... não se tem o que fazer, sabe? Éh:: um paciente que, por exemplo, vai... para... para responder um parecer... num hospital dum especialista, mas, pelo fato de ser... um paciente oncológico, em fase terminal, né? éh:: ele ser muito destrutado, ser... ser... quase que um estorvo, né? no... no

funcionamento ali do-do... da rotina, do serviço. Então, eu acredito que isso tem a ver também... é possível que por isso haja falta de vontade...

Carmem: Uhum.

Aline: né?

Carmem: Na divulgação.

Aline: Na divulgação... éh::... Vontade política, né? você falou em vontade política, acho que... que se... se a classe, né? talvez, médica... o pessoal de saúde se... se... se convencesse mais, né? dessa filosofia, sabe? de que o ser humano não é só um corpo, né? de que a doença não... não é necessariamente para ser combatida, né? Éh nesse sentido de ser vencida, né? éh se-se fosse possível, talvez... lentamente é como eu falei da outra vez, eu acredito que isso é uma mudança de-de... é uma mudança lenta, gradual, porque é uma mudança de consciência, né? é uma mudança... éh de paradigma... então, não é uma coisa que-que... que acontece/ até as pessoas assimilarem a dimensão do que é Cuidados Paliativos, é uma coisa lenta, sabe? E, claro, pode ser ajudado, né? a partir do momento que-que as pessoas que estão nesse meio começam a... a:: divulgar, né? a fazer... talvez um trabalho de informação... como se pensa mesmo, aqui já... já se falou nisso, em estar divulgando mais para cada... familiar que entra... né? com seu paciente... fornecer, por exemplo, um folheto dizendo o que que é Cuidados Paliativos, por exemplo...

Carmem: Como uma cartilha, é?

Aline: Uma cartilha... um folheto... um... um... um bam? bam?... banner?

Carmem: Banner.

Aline: Banner?

Carmem: É.

Aline: Banner. Éh, também... sabe? que estivesse num local visível... né? para as pessoas que chegam poderem estar... né? a par. E-e... e essa coisa de-de de estar falando mesmo, que é o trabalho que a gente faz aqui, sabe? aqui... éh enquanto a gente evolui, né? o paciente... e vai éh a família vai.. às vezes, trazendo alguma dúvida, questionando, ou não... mas a gente, às vezes, percebendo uma angústia... que a gente começa a devagarinho, ir falando o que que é Cuidados Paliativos, que a gente não está tão centrado mais, né? éh na cura do corpo, né? o corpo, nesse momento que-que o paciente chega aqui, ele pode ser... éh::... éh:: estabilizado, né? dentro do possível, assim... éh:: controlado os sintomas, a dor e tal... mas que, o foco da cura... eu pelo menos procuro falar isso, sabe? o foco da cura não é que a... a cura tenha... a possibilidade de cura tenha acabado, sabe? O foco da cura se desloca para outros níveis, já que o corpo está... em de... em declínio, como a natureza, né? também.

Carmem: Você consegue falar... ah... dessa maneira com... com seus...

Aline: Consigo.

Aline: consigo.

Carmem: E eles... como eles reagem ?

Aline: Eles... olha... eu... eu sinto até que eles ficam... éh isso... isso... é por isso que eu falo, a coisa da inspiração... isso não vem de um ponto racional... sabe? Isso vem, quando a gente começa a falar... vem de um ponto éh:: que não é... não é só da razão não, sabe? da mente, é uma, eu sinto que é uma coisa... que vem de um outro nível éh de entendimento de compreensão, sabe? de saber... de saber. E que... que... quando, por exemplo, eu começo a falar com o paciente.. sabe? éh se eu entro nessa sintonia, se eu consigo... e é por isso que eu falo... 'eu estou inspirada.. eu estou, não estou' (...)

Carmem: Inspirada?

Aline: se eu... se eu entro, sabe? se eu consigo entrar nessa sintonia... éh: com esse nível de saber, de-de... de consciência, eu consigo... tranqüilamente, éh transmitir para eles... de forma a éh acessível, porque, nesse momento... a do diálogo, né? acaba havendo assim, uma interação, que... que::... as palavras inclusive, eu... eu sinto que é fruto dessa interação de

consciência, sabe? É como se... é como se, nesse momento de união, vamos dizer assim, né? que eu te... que eu esteja com... a família, tentando transmitir uma idéia, eu, naturalmente talvez, num nível intuitivo, eu-eu falo de uma forma compreensível, compreendem, sabe? ficam realmente... eu sinto assim... tocados por essa... por essa:... percepção de que realmente a vida não é só o corpo, sabe? de que existem outros níveis, de que esses níveis éh:: é que a gente passa a focar, né? o nível... eu falo... o nível emocional, mas... não é só o emocional, o nível do coração, e aí tem a alma também... eu não dou muitos nomes, até porque eu não saberia...

Carmem: Claro.

Aline:...saberia definir essa anatomia... sabe? desses níveis. Éh mas assim, eu... eu sinto que as pessoas entendem... entendem quando eu falo... eu... eu exemplifico também, né? que... que nós, seres humanos, éh não somos só o corpo, temos as nossas emoções, os nossos sentimentos, o nosso coração, que às vezes está endurecido, fechado, ressentido, magoado, né? E aqui, à medida que o paciente éh recebe os familiares, muitas vezes é o momento que ele vai... ter a chance, sabe? de, através do carinho que ele vai receber, né? da-da... da-da da lembrança, do reconhecimento, das coisas que a família às vezes começa a comentar... ali, do lado do paciente... sabe? éh:: às vezes até o paciente estando num nível... comatoso... mas... mas... ainda assim percebendo o que se passa, sentindo o que se passa... é através disso que, muitas vezes, a... aquele coração, né? que às vezes estava, ou esteve fechado para alguma coisa, endurecido, magoado, ressentido, que vai começar a se abrir, se curar, sabe? A Elizabeth Cloberossy, ela fala de-de de:: de tarefas inacabadas. Isso me chama muito a atenção. Eu... eu, com tempo, quero... pesquisar mais...

Carmem: Uhum.

Entrevista interrompida porque houve uma emergência e chamaram a Aline.

ENTREVISTA COM A ASSISTENTE SOCIAL: JOELMA

Carmem : Eu precisava que você falasse para mim um pouco como é a sua função em relação aos Cuidados Paliativos, né? Você faz parte da equipe, então, qual é o seu papel dentro da equipe, o seu trabalho... enfim, falar um pouquinho disso.

Joelma: Tá. Éh: o trabalho de assistente social, Carmem, ele é voltado para o atendimento não só do paciente, mas da família também, né? O foco do nosso... da nossa atenção... é o paciente e seus familiares, né? A princípio, nós tínhamos coisas assim... bem técnicas, bem pontuais para estar podendo... para estar... realizando, né? como o repasse de orientações, e de encaminhamentos para recursos da comunidade, para... para recursos governamentais, né? é Então, um dos papéis importantes do assistente social é para garantir um acesso, né? das pessoas aos seus direitos, então a gente trabalha muito nessa linha. E de estar ainda intermediando... quando necessário, né? o contato dos pacientes, dos familiares, junto ao restante da equipe, né? E também de estar viabilizando o acesso dos pacientes a recursos previdenciários, né? Geralmente, quando o paciente chega aqui, né? ele desconhece muitos dos direitos dele, né? não só previdenciário, mas em relação também a questão de outros benefícios, de assistência à saúde mesmo. Então, nós procuramos muito estar garantindo esses direitos, né? E trabalhamos também, muito, na questão do... éh do acompanhamento, do apoio tanto ao paciente como aos familiares. Essa experiência nossa dentro da área de Cuidados Paliativos... é uma experiência muito nova, né? Na verdade, é um campo que está sendo descoberto agora pelo Serviço Social. costuma dizer que nós estamos aprendendo a lidar com... com essa... com esse grupo de pessoas, de pacientes, né? É a única experiência que nós temos aqui no Distrito Federal... aqui no Centro-Oeste... com Cuidados

Paliativos aqui no hospital de apoio... e temos nos deparados dia a dia com desafios, né? com constantes desafios. Como, por exemplo, de estar repassando, né? para o paciente, para a família, que apesar... quer dizer... que apesar, não... que esse momento é um momento muito importante da vida, né? e de estar... viabilizando uma maior qualidade de vida, principalmente para o paciente, né? e de estar trabalhando com questões de ordem jurídica, que a gente não pensava que ia se deparar com isso... é, chega nesse momento agora, né? nesse... a pessoa está nesse estado, fora de possibilidade terapêutica, onde muitas coisas que ele deixou de resolver durante a vida todinha... né? ele sente a necessidade de serem resolvidas agora... né?

Carmem : Questões jurídicas ...

Joelma : Questões jurídicas, como, por exemplo... pessoas que viveram maritalmente com uma outra pessoa durante a vida toda, e nunca regularizou essa situação... né? aí, de repente, tem uma pensão... né? para deixar. Recentemente eu atendi um caso aqui... onde que... o paciente... ele vivia... ele era separado da primeira mulher, vivia há quarenta anos... com uma companheira, com uma... eu considero assim, com outra com esposa, né? tiveram dez filhos.. tá?

Carmem : ()!

Joelma : É.. mas... éh:: não tinha... aí, ele... e ele tinha uma pensão... do INSS. Quando ele chegou aqui, que aí a gente descobre... quando o paciente chega aqui... nós fazemos junto ao paciente e à família... admissão... a gente chama de Admissão Social dele, né? onde nós fazemos um... um estudo sócio-econômico... né? do paciente... e tentamos ver também como está a rede de apoio familiar... éh da comunidade, com que ele, né? que o paciente... pode estar contando... e aí a gente tenta... já verifica todas essas outras questões. Estado civil, vínculo previdenciário... essa é uma coisa bem técnica mesmo... que é o que eu estava falando, né? de início, né? Nós temos procedimentos bem técnicos mesmo que isso fica fácil de ser feito...eu falo assim, preencher uma ficha, fazer orientações, fazer o encaminhamento. Agora, o que vem no meio disso aí é o que eu chamo de desafio, né? Por exemplo, nesse caso, desse paciente, ele era separado justamente de uma primeira esposa... vivia há quarenta anos com essa outra... tinham tido dez filhos... e até então não tinham resolvido essa questão... e tinham pensão. Logo que eu vi isso, eu falei, “Pôxa, se ele vier a falecer, vai haver problema.” Como aconteceu, né? eu chamei as filhas, chamei a... a esposa, né? eu falei, “Olha, vocês têm que ver essa situação, legalizar essa situação, tudo o mais, porque, ele vindo a falecer, né? se acontecer, né? se acontecer dele vir a óbito, vocês sabem que o estado dele é grave... vai haver problema”... como está havendo. Aí, ele não deu tempo... né? que ele passou, o quê? Uns... dois... uns três aqui com nós... e veio a falecer...

Carmem : () rápido, né?

Joelma : É... e aí, a esposa dele tem mantido contato com nós porque ela ...

Carmem : como...

Joelma : Não conseguiu resolver isso. Quer dizer, né? a pensão tem que ficar com ela, uma senhora de idade já, e tudo, e ainda deparando com uma situação dessa, né?

Carmem : É complicado, né?

Joelma : É. Outras questões que são muito comuns a nós aqui do Serviço Social é a questão de pacientes que chegam aqui... éh e perderam totalmente o vínculo familiar, né? às vezes por uma circunstância, outra, por outra, aí cada um tem sua história, né? Éh tem filho, tem esposa, mas... né? perdeu totalmente o vínculo familiar... e, quando chega até aqui, a nós, sentem a necessidade de... e fazer...

Carmem : Esse resgate.

Joelma : ...um resgate disso... e nós fazemos mais ou menos um trabalho de detetive, que eu falo, aqui, sabe? E e temos conseguido, né? É assim, é um desafio para a gente, esse é um dos grandes desafios, sabe? De tentar localizar essa família... de tentar trazer algum

familiar aqui, né? Às vezes a família nem sabe o paradeiro, também, desse paciente, né? Recentemente nós tivemos, nós temos várias histórias, nós temos um caso de um paciente ele estava aqui, chegou aqui... e relatou para nós... que tinha quatro filhos... né? que tinha separado da família, nunca mais tinha tido contato... e assim, tinha muito... sabia da gravidade do problema, dele, né? tinha muita vontade de ver a filha. Nós tentamos, investigamos... (ri) fomos a fizemos contato com a cidade de origem dele, que era lá em Minas... Por uma coisa assim, que eu acho que aí vem uma coisa assim... eu não canso de falar... parece que... que assim... eu acredito cada vez mais que Deus... encaminha as coisas de um jeito... porque, é cada situação que acontece aqui, que parece assim, falar, “Não, esse caso não vai ter jeito.” E, de repente começa... a fluir as coisas. Por um acaso... apareceu uma pessoa lá no interior de Minas... que nós tínhamos feito um contato lá com a prefeitura... e, por, para resolver um problema lá na prefeitura... e eu não sei como, a pessoa que a gente tinha feito o contato lá... falou alguma coisa... descobriu que era... que era... né? que conhecia... fez um contato aqui com nós, e nós descobrimos que ele tinha uma filha que morava aqui no Gama. Ele morava aqui em Águas Lindas, e a filha dele morando aqui no Gama.

Carmem : Meu Deus.. e eles são de Minas?

Joelma : E eles são de Minas. Mas que tinham perdido o o vínculo, né? o contato. Aí, quando nós... nós conseguimos localizar essa... essa filha... aí, foi assim, até uma coisa muito legal, né? muito emocionante, porque a filha também... tinha muita vontade de rever o pai, né? Mas aí, eles se reencontraram aqui, no momento... já no finalzinho da vida dele, né? Então, nós atuamos, o nosso trabalho de Serviço Social é muito dessa coisa também do... de estar resgatando algumas coisa com a família, com o paciente, que... que ficou para trás, né? Éh. Temos casos muito difíceis, muito delicados, né? como é o caso... eu já tive caso aqui de paciente... que estava muito mal, uma moça... ela tinha três filhos... e uma situação mal resolvida com o marido, que era alcoólatra e que tinha... né? eles não eram separados, né? e que ela queria... por que queria que, depois que ela morresse, que os filhos não ficassem com ele. E é uma situação complicada porque, juridicamente, né? ela falecendo, a guarda era dele...

Carmem : Era dele.

Joelma: Né? E aí, muitas vezes a gente tem que acionar o poder judiciário mesmo... para estar resolvendo questões. Então, nós temos muitas questões de ordem... legais, que é uma coisa que nós do Serviço Social... éh não sabíamos que ia haver tanta interface aqui, né? São pacientes que às vezes falecem... e que a família entra em conflito por conta de inventário, de bens... e que, depois, quer que a gente... dê algum parecer... aí, eles começam aquelas... aquele... briga entre familiares, e nos procuram porque quer que a gente dê um parecer de quem que é que estava aqui acompanhando ele mais... de perto, que a gente possa estar interferindo nessas questões deles, né? de ordem aí de inventário, tudo o mais. Então assim, são... E todo dia aparece uma situação nova... né? Ainda... nós temos aqui uma... uma questão, que a maioria dos nossos pacientes, né? que estão internados aqui no hospital... passam por muitas dificuldades... sócio-econômicas, né? Então, uma das coisas que a gente ... com o número de óbitos é grande aqui... então a gente trabalha muito no sentido de estar orientando encaminhá... e encaminhando também para serviços de... aí, da secretaria de ação social... que possam estar prestando um serviço de sepultamento gratuito... Então assim... éh eu até, esses dias, estava conversando com as colegas... a princípio, quando se falou em criar assim, uma unidade de Cuidados Paliativos, aí a gente ficou pensando, “Pôxa, mas”... nós não tínhamos experiência nenhuma serviço social, nós aqui...

Carmem: Claro.

Joelma: Que trabalhávamos aqui no hospital... né? e a gente sabe que num... em todo o Brasil... são poucas as colegas que trabalham com...com esse programa também, né? e... quando a gente vai nos congressos, a gente... a gente vê que a gente... está aprendendo muita

coisa agora. Eu mesmo, devo te confessar que, quando foi criada aqui, essa unidade, eu falei, “Mas, o que que o Serviço Social vai fazer? O que que a gente tem a contribuir?” né?

Carmem : Claro.

Joelma : “O que que nós vamos poder estar contribuindo?” Já que o paciente já está num... num momento... né? vamos dizer assim, não gosto muito de usar essa terminologia, mas mais numa fase terminal, né? O que que o serviço social vai fazer, se a... se o... um dos principais objetivos do trabalho do Serviço Social é a promoção social?... né?

Carmem : É.

Joelma : Quer dizer, como é que era isso?

Carmem : Parecia contrário.

Joelma : É:: Como é que era isso, já/... E aí assim... foi sendo uma descoberta atrás da outra, né? Para nós, é extremamente gratificante, o trabalho... né?

Carmem : Entendi.

Joelma : Quando você consegue... né? resolver uma problema, né? que envolve... aquele paciente, nossa... quer dizer, vale tudo.

Carmem : É::

Joelma : Valeu... valeu tudo... né? Então assim, é extremamente gratificante, o nosso trabalho.

Carmem : E como é que é... como é que é a ação... social em relação àqueles pacientes, por exemplo, que são estáveis? Porque o que eu... conversando com suas colegas, né?

Joelma : Uhum.

Carmem : Algum... algumas... alguns colegas comentaram, “Olha, tem pessoas”... e os próprios pacientes. Por exemplo, eu conheci uma paciente... ela já também... foi... foi maravilhosa, deu uma entrevista muito bonita... e ela me falou... que ela... quer ficar aqui. Ela gosta de que. Depois, conversando com a médica dela, e ela... a médica falou, “Pois é, Carmem, é um problema porque... ah:: ela poderia estar... ela já... ela está estável, embora terminal, ela está estável, não e? Então, não justificaria ela ficar aqui. Ela poderia estar tomando a medicação em casa.” Como é que você, do Serviço Social, age nesse sentido? Com esses pacientes que podem voltar para casa... éh vocês vão verificar se ele tem condições, se a casa tem condições, como é que é?

Joelma : Na verdade, o que a gente tenta fazer é acionar a rede de apoio social desse paciente, né? Muitas vezes...

Carmem : O que que é a rede...

Joelma : De apoio?

Carmem : É, de apoio social.

Joelma : São... é a comunidade, né? centros de saúde, que está lá próximo a residência, a gente entra em contato com... com os serviços... né? que prestam serviços à comunidade, para tentar... para repassar o caso, né? Porque, eles estão lá, mais próximos da residência, então eles podem estar dando uma assistência mais direta do que nós, né? Outra coisa, né? que entra na rede de apoio social é a questão da família, os familiares... né? dos amigos, dos vizinhos... de quem possa estar apoiando, né? Porque, apesar dele estar numa situação estável... né? clinicamente, ele é um... é uma pessoa que precisa de cuidados.

Carmem : Com certeza.

Joelma : Né? Então, a nossa grande preocupação de mandar para casa é de estar vendo quais as condições que esse paciente vai ter de estar mantendo os cuidados adequados, né? E tem alguns casos que ficam muito difícil, né? esse retorno para casa... porque o paciente não conta com... um apoio da família

Carmem : Apoio afetivo, ou financeiro?

Joelma : Financeiro, afetivo... às vezes... tem familiar, mas é o familiar que tem que

sair para trabalhar... para estar mantendo, né? as condições de subsistência básica, então não tem... e, também, não tem condições financeiras para estar pagando alguém para ficar em casa para cuidar dele, né? Então assim... E os recursos da comunidade são escassos... muitas vezes a gente não... não conta, por exemplo, com programas de assistência social eficiente. Muitas vezes não... a maioria das vezes.

Carmem : A maioria das vezes.

Joelma: Infelizmente, no nosso país, a gente não tem com uma política de assistência social séria... né? Então, quer dizer... clinicamente... teria condições de ir para casa... tá? “Não, pode ir, tomar o seu remédio em casa, fazer sua”... mas tem que manter os cuidados... Mas, e a estrutura... sócio, econômica, familiar... que, muitas das vezes, o paciente não tem?... né? É muito complicado. Às vezes a gente consegue, né? estar acionando um... um... um vizinho, né? um serviço de... de um centro de saúde, um serviço de um centro de desenvolvimento social, que tem em toda cidade satélite, né? aqui em Brasília tem um centro de desenvolvimento social, que é um órgão ligado à secretaria de ação social... mas é muito difícil. Às vezes, a gente tenta o caso fica travado nessa questão... sabe? de... de falta de condições... que o paciente tem, de ir para casa e manter os cuidados adequados.

Joelma: Sabe Carmem, certa vez tive que enfrentar uma situação que demonstrará a você o quanto as pessoas desconhecem que têm direito a cuidados paliativos. Minha empregada, que sabe que trabalho em... em... hospital... me pediu que conseguisse morfina pra ela da para um amigo.... não entendi nada... confesso... que não entendi o seu pedido e pedi que ela me explicasse aquilo. Então e ela me me contou que tinha um amigo que estava com câncer em estado avançado e que tinha dores horríveis . perguntei a ela porque esse seu amigo não procura o centro de saúde ou o hospital no qual ele fazei o tratamento e se lá tinha informado a ele que tinha um hospital que poderia cuida-lo. Ela simplesmente me respondeu que o médico que cuidava havia desistido de cuida-lo porque era terminal, sem chances de cura, tinha de se conformar, deram-lhe a morfina para duas semanas e que ele voltasse quando precisasse demais. Mas para isso deveria passar por novas avaliações. Ele fez isso por mais algumas vezes mas depois desistiu, não tinha dinheiro nem para a passagem de ônibus que o levasse de sua casa ao hospital. Daí minha empregada me fazer o pedido. Isso mostra que me o medico que o atendeu não falou para o seu paciente que este deveria procurar o hospital de Apoio. Isso dificulta muito o nosso trabalho.

Carmem: Mas isso é terrível , como é que pode.

Joelma: Para você ver.

Carmem : Na sua experiência aí... com os Cuidados Paliativos, assim, você já... já.. proporcionou, por exemplo, já conseguiu... que algum voltasse para casa, tivesse essa assistência domiciliar, ou ainda não foi possível?

Joelma: Não, já... em alguns casos, nós já conseguimos, né? E agora, como está sendo assim, montada, essa rede... né? de... de atendimento domiciliar... a pacientes em Cuidados Paliativos, né? não é em toda cidade satélite que tem, mas a gente, mas também a gente já tem esse...esse trabalho aí iniciado... né? tem muita coisa para... para ver, para estar organizando e tudo... então, em alguns casos, nós conseguimos sim que o paciente fosse para casa... e e tivesse uma assistência, né?

Carmem : Como é que isso efetivamente funciona? Por exemplo, ele... o médico dá alta... aí, mas antes do médico dar alta, você vai... ou a sua equipe vai até a casa, para saber as condições.? Porque o que me parece, isso é se é um trabalho de equipe, acredito que o médico só libera após essa, digamos consulta a vocês da assistência social? Na prática como funciona?

Joelma : Nós trabalhamos em equipe mesmo, né?

Carmem : Aham.

Joelma: O médico... né? a gente sempre está discutindo os casos... né? Eu sei que a

equipe médica coloca, “Olha, esse paciente, ele tem condição de ir para casa, tá?” Só que aí, a assistente social coloca, “Olha, mas as condições habitacionais” pois.. sempre que possível, a gente faz uma visita domiciliar... e vê as condições... né? vê ali por perto, como é... como é que a família está se organizando em relação a... a prestar assistência a esse paciente, né? vê como é que está ali a... rede de apoio, que eu chamo rede de apoio... né? social dele... e a gente está repassando/... repassa para a equipe um parecer nosso.

Carmem : Ah, tá.

Cida : E a equipe sempre respeita muito isso... né? respeita muito. Mas de qualquer forma meio que cobra que é preciso que ele vá para casa, mas as vezes não tem como Não tem como... mesmo porque...

Carmem : Às vezes por questões até de saneamento básico, né?

Joelma: Isso.

Carmem : Que não tem.

Joelma: Muitas vezes não tem. Quantas vezes a Berenice, que trabalha mais diretamente lá na ala A, né? porque agora eu estou substituindo ela... foi em casa... foi na casa de paciente fazer visita domiciliar, chega lá... não tem um banheiro, não tem nada, não tem condição nenhuma... as condições são muito precárias. Então assim, como mandar esse paciente para casa?

Carmem : É, porque precisa de um...

Joelma : Né?

Carmem : Pelo menos a rede de saneamento básico teria que {estar ()}...

Joelma : ().

Carmem : né?

Joelma : É.o mínimo E, como eu te falei... teria que ter... a gente teria que ter um... uma política de assistência social onde (). No caso de... de uma habitação inadequada... estar fazendo um melhoramento nas condições de habitação, né? Já que é um problema do Estado, também, estar dando assistência...

Carmem : Claro.

Joelma : O Estado como um todo estar dando assistência a essas pessoas. Mas, em...

Carmem : Na prática, você acha que isso ocorre?

Joelma: Não ocorre. Nós temos o grande problema do entorno... né? Muitos pacientes nossos... daqui, são do entorno. E, se, aqui no Distrito Federal, essas políticas já são ineficientes... essas políticas de ação social, imagina no entorno. Então, (às vezes) a gente se depara com essas questões do ordem social mesmo. (Às vezes) o paciente tem condição de ficar/... permanecer em casa... mas, depende dos cuidados (), ela não tem como ir... sabe?

Carmem : Parece-me uma situação a ser refletidaE aí vira:: tipo um círculo vicioso, né?

Cida : Vira um círculo vicioso.

Carmem : Porque a::... uma das suas colegas também estava/... estava comentando, em entrevista, que... ah:: acaba que tira/... que essa pessoa que fica aqui, em condições estáveis, né? de... que poderia estar indo para casa... ah:: não vai, e isso faz com que diminua a::... a possibilidade de outras pessoas estarem vindo para cá, não é?

Joelma : De outras pessoas para cá. É verdade.

Carmem : Aí, essas...

Joelma: É e tem mais.. a gente vive... né? numa situação

Carmem : Tem mais

Joelma: tem e como

O mais difícil é o familiar, os amigos, vizinhos,, quem possa estar apoiando. Porque apesar dele estar numa situação estável, clinicamente, ele é uma pessoa que precisa de cuidados. Trata-se de um tempo preciosos. Ele precisa de um lugar especial. Então nossa

grande preocupação é mandar ele para casa. É de estar vendo quais as condições que esse paciente vai ter de estar mantendo os cuidados adequados. Quem quer cuidar deles. Na maioria dos casos fica muito difícil porque o paciente não conta com o apoio da família. Por mais que eles tenham acham pouco. Procuramos fazer o máximo para o paciente, manter a tranquilidade, a rotina. Mas mesmo assim, com toda a nossa organização e informação, recebemos esse tipo de retorno dos familiares: “você podiam ter feito mais, porque vocês não tem uma CTI, isso é desumanidade, vocês vêem que o paciente tá com dor e não fazem nada”, mesmo que a medicação tenha sido feita há poucos minutos.

Joelma: Você tem que tentar... né? resolver isso, né? Por isso que nós lutamos tanto. Em alguns casos fazemos coisas assim eu falo que o nosso trabalho aqui... ele não perpassa só a questão... né? ele perpassa também pelo envolvimento pessoal... né? Então, muitas vezes, a gente mobiliza também grupos de voluntários aqui... tá? onde... de pessoas que possam estar dando, de uma certa forma, uma assistência a esse paciente... tentando viabilizar mesmo o retorno dele, para que a gente possa também estar recebendo esses outros que estão precisando. Mas é... mas, em muitos casos, é difícil, viu? É difícil.

Carmem : Você já teve, por exemplo, a ação de algum grupo social, algum grupo de voluntários que... que proporcionou isso, ou ainda é uma... uma coisa que você está implantando aqui?

Joelma : Não, já tivemos. Nossa! Nossa parceria aqui... com os voluntários, né?

Carmem : Sim.

Joelma: com as entidades não-governamentais é importantíssima, né? Eu acho que... eu sempre costumo dizer assim, que.. éh que a nossa opção foi por não cruzar os braços, né?

Carmem : Com certeza.

Joelma: Muito há muito tempo nós deixamos de esperar pelas iniciativas governamentais. É claro que é importante. Mas, a gente sabe que o governo sozinho não dá conta... né? Então assim... éh essa parceria que a gente tem com a comunidade, ela é importantíssima, né? São inúmeros os aspectos em que eles já... viabilizaram, né? uma melhoria das condições até habitacionais... de pacientes, né? do suporte até nutricional, né? a esses pacientes, para eles poderem estarem com a família... né? A ajuda que eles repassam aqui, porque, em caso de paciente com cuidados paliativos... a indicação da equipe é que ele esteja sempre com um acompanhante, né? E, muitas vezes, essa pessoa... esse acompanhante, esse familiar, não tem condições de estar custeando as despesas com transporte, porque é caro. Então, quem ajuda muito nós aqui, com... com... com repasses desse tipo de... de auxílio social... é o grupo de voluntários daqui do hospital. Então assim, é doação de cadeira de rodas, é doação de cadeira de banho, é doação de colchão... é doação de... e tem... de medicamento. E nós temos um grupo de voluntários aqui... que é maravilhoso, né? Não só porque ajuda com... repassa esse tipo de ajuda material, mas pelo apoio, pela assistência, pelo apoio... emocional que ele sempre está prestando para o paciente e para o familiar aqui dentro.

Carmem : É::

Joelma: Né? Então...

Carmem : E é uma coisa que eu...

Joelma: Nossa! É o ... eu falo que é o diferencial. Você pode ver que nas próprias instalações físicas...

Carmem : É::

Joelma: Né? do hospital...

Carmem : É diferenciado, claro.

Joelma : Quem foi que ajudou? Sabe? Quem foi que prestou a maior ajuda em relação a isso? para estar... fazendo...

Carmem : Para transformar o ambiente do hospital.

Joelma: Foi a comunidade. São as pessoas que voluntariamente nos procuram,

querendo ajudar... sabe?

Carmem : Legal.

Joelma : É. Então... e nós do Serviço Social é que coordenamos... essa atuação do grupo de voluntários.

Carmem : Uhum.

Joelma : Né? E é... e é muito... é muito bom porque também é uma oportunidade de... grande de conhecer pessoas maravilhosas.

Carmem : É. Eu imagino.

Joelma: E, além deles, nós temos ainda os três grupos... religiosos que atuam aqui no hospital, né? Nós temos a atuação de três grupos religiosos aqui no hospital. Que aí já é voltado mais a prestar uma assistência, vamos dizer assim, espiritual... né? Desde que o hospital foi inaugurado... nós recebemos pessoas, né? de .. de religiões diferentes... querendo prestar esse tipo de assistência... aos pacientes aqui. Aí, na ocasião, nós chamamos essas pessoas para uma reunião... e conseguimos identificar que haviam pessoas ligadas à três religiões... a católica, a evangélica e a espírita. E, desde então, né? isso já há... vai fazer catorze anos agora, o hospital, né? agora em março... nós organizamos a atuação desses grupos aqui... para não acontecer às vezes, como acontece na maioria dos outros hospitais da rede... que, às vezes, até pelo tamanho, que é mais difícil estar administrando isso, né? Às vezes chega uma pessoa de uma religião, chega outra no mesmo momento... e cria às vezes uma situação constrangedora tanto para o paciente como para o familiar... ou para a própria pessoa que está fazendo a visita, né?

Carmem : Com certeza.

Joelma : E aqui nós conseguimos organizar, graças a Deus, muito bem... a atuação dessas pessoas aqui. Então, toda segunda-feira, à tarde, é dia do grupo católico estar aqui. Que aí, vem o padre, celebra a missa... dá a comunhão para os pacientes... aqueles que querem receber, né? que também são católicos, né? Toda quarta-feira à tarde tem a atuação do grupo evangélico aqui, que são pessoas maravilhosas. Tem o pastor, que vem, muitas vezes, celebra aqui um culto. E toda quinta-feira à tarde é dia do grupo espírita, que vem e faz visita aos leitos. E o legal desses grupos é que eles estão com nós aqui há muito tempo... e que nós, desde o início, repassamos orientações, normas e rotinas em relação ao funcionamento da unidade. Eles entenderam muito bem, né? E, um dos princípios básicos nosso aqui... é de que se respeite a opção religiosa... de todos os pacientes, de todos os familiares que estão aqui dentro. Não tem aquela coisa de chegar, querer impor a sua religião. E eles são maravilhosos em relação a isso. eles respeitam muito, eles mesmos... os três grupos se dão muito bem... uma coisa assim, de Deus mesmo, sabe?

Carmem : Que bom.

Joelma: E que a gente avalia assim, como sendo muitíssimo importante... a atuação desses grupos aqui. É a parte, né?... sei lá. A gente poderia dizer que essa questão é a questão mais importante, né?

Carmem : Para eles, né?

Joelma : ... do cuidado do espírito mesmo, né? de... de uma coisa maior.

Carmem : É, com certeza.

Joelma: Então... nós coordenamos. Nós do Serviço Social, nós coordenamos a atuação desses grupos aqui dentro, também, da unidade.

Carmem : Muito bom.

Joelma: E tem dado muito certo, graças a Deus.

Carmem : Muito bom. Pôxa, foi assim, maravilhoso conversar com você, Joelma.

Joelma: ((ri)) Obrigada, querida.

Carmem : Muito obrigada. ((fim da gravação))

ENTREVISTA COM O ENFERMEIRO: RICARDO

Carmem: Vou deixar pertinho de você por conta da voz, né? Porque, a minha não tem problema que ela fica mais funda assim, mas, a sua... é muito mais importante. Então eu queria... queira que você me falasse tudo que você deseja... né? sobre... ou toda contribuição que você tem a dar sobre essa... essa questão dos cuidados paliativos, principalmente no que se refere a questão da identidade... se você... se você tem alguma opinião formada a respeito de... dessa diferença de voz que a gente sabe que existe entre... ah..o médico, né? e o paciente. E como é que fica a sua relação como enfermeiro nessa... nessa disputa, vamos dizer assim, de vozes? E me fala também de como é que você acha que é a realidade dos pacientes que vem para cá?

Ricardo: Hum... É interessante assim, você perguntar dessa forma... Bom os que vem para cá, é assim... Há pacientes que nem sabem da gravidade de sua saúde . Para ter uma idéia. Há pacientes que vão ao médico, mas muitas vezes antes de ir ao médico vão ao curandeiro, ou a um outro terapeuta tradicional e concomitantemente vai ao padre, ao pastor da igreja, porque ele procura a sua saúde, a sua cura, muitas vezes a procura pela saúde não vê barreiras, porque o que ele quer é livrar-se do mal. E aí fica difícil, porque... aqui ele não vai encontrar a cura, porque não há mais cura. Eu penso o seguinte... a questão de... de trás para frente, né? A questão da voz... eu penso muito no no atendimento ao paciente, sob os cuidados paliativos...do ponto de vista da... digamos... O paciente que está morrendo, ele está passando por um processo semelhante... a quem está nascendo. É quando a pessoa está nascendo, ela está passando por uma transição de vida, né? ela está sendo trazida para o mundo. Então, ela é... ela é acolhida com carinho, com calma... você não vê alguém gritando com um bebê numa maternidade, eu acho que é a mesma coisa dentro do atendimento ao paciente que está morrendo, né? Porque é um paciente que está como se fosse... desnascendo, ele está nascendo para uma outra realidade, vamos dizer assim, então eu acho que ele deve ser acolhido e deve ser tratado com o mesmo carinho. Nós passamos geralmente carinho na voz, né? uma voz mais suave, uma voz não agressiva, ah no meu caso, por exemplo, dificilmente... eu falo muito alto com o paciente, agora eu estou percebendo isso. Às vezes o paciente está desorientado, está gritando, está falando alto... é muito difícil eu impor a minha voz. Eu acho que é um momento que você deve mais esperar o que o paciente tem para passar para você, do que você realmente impor alguma coisa. Às vezes pode ser necessário, porque, dependendo do estado em que o paciente se encontra, você às vezes tem que impor a sua voz... né? Ele pode estar desesperado, ele pode estar agredindo. Não é pelo fato de nós acolhermos de uma forma... carinhosa, que nós vamos deixar de ser enérgicos, mas isso é muito raro... né? Eu procuro falar de uma forma mais tranqüila, mais calma... mais pausada. Eu acho que a questão da voz pausada, o sussurro, ele está muito relacionado ao acolhimento... sabe? É uma/... não deixa de ser... pela própria coisa do nascimento... eu não sei se existe alguma coisa tipo espírito materno na coisa, mas você se sente meio... pai, meio mãe, como se estivesse ninando às vezes... ou oferecendo alguma coisa de carinho. Eu acho que, quando a gente está... com um amigo, por exemplo, tem um amigo nosso que está precisando de alguma coisa que nós temos para dar... nós amansamos a nossa voz. Então, eu acho que tem essa questão. E.. freqüentemente eu gosto muito mais de ouvir do que falar... com os pacientes. Porque muitas vezes o paciente, ele quer mais ser ouvido do que propriamente ouvir... né? Não sei se existe muito consolo do tipo que o paciente quer ouvir. Muitas vezes o paciente quer ouvir um consolo que a gente não pode dar... principalmente quando ele acaba de chegar, está com um

novo diagnóstico, que é o de terminalidade... ele quer escutar uma coisa que a gente não pode falar. Então, muitas vezes a gente fica em silêncio, e ele vai compreender o nosso silêncio também. Eu acho que dentro do silêncio existe muita... muita comunicação também.

Carmem: Com certeza.

Ricardo: Então... em relação a questão da voz, a imposição da voz, isso é importante. Mas é eu acho que, a nível de palavra, a nível de voz, de palavra falada, nós temos que passar... pelo menos é o que eu... eu acho que eu faço, não sei, é uma coisa meio automática... mas tem que passar um pouco também de segurança. Não sei como é que isso é possível a nível de voz, passar tranquilidade, mas também segurança. Porque, nesse momento eles estão inseguros, eles precisam de segurança... então automaticamente nós nos sentimos na necessidade de passar segurança. Existe... é claro, a gente sabe que existe um mecanismo de... de fala, e que você pode treina-la... “Nesse momento eu tenho que tomar tal entonação”... mas, na hora, parece que é um pouco automático.

Carmem: Com certeza.

Ricardo: Você tem a necessidade de falar dessa forma, então você faz... né? Ao mesmo tempo... claro, tem a questão da voz, mas a voz, ela está associada ao contato visual. Eu pelo menos, eu... eu me sinto mais à vontade, eu me sinto mais seguro... olhando direto nos olhos do paciente. É como se você quisesse naquele momento de fala, você captar muito do que ele está passando. E você percebe que, dependendo do quadro, o paciente, ele retribui. É muito difícil nós conversarmos hoje em dia olhando nos olhos das pessoas, por mais que o nosso tom de voz esteja... dizendo uma coisa, os nossos olhos dizem outra. o paciente, não... eles olham nos olhos. É uma coisa que é muito... é muito boa, ela assusta muito, mas ela é boa. Deixa eu ver o que mais...

Carmem: Como é que fica a sua... a sua relação, por exemplo... com a equipe? Você... você é enfermeiro, não é? e... com... por exemplo, com os médicos e com os pacientes? Por exemplo, existe alguma diferença... em termos de tratamento... na hora em que vocês têm que trabalhar? Por exemplo, que vocês têm que decidirem alguma coisa? Eu faço essa pergunta pelo seguinte, porque a Sabrina é comentando comigo a respeito da questão da equipe... é ela comentou que um dos ideais de vocês sempre é um estar ouvindo o outro... não é? Porque realmente é um trabalho de equipe. Aí, a minha pergunta para você é nesse sentido, se essa... se você sente realmente essa questão da equipe, se é um ideário mesmo de vocês, e como isso funciona na prática?

Ricardo: Uhum. Olha só, isso funciona na prática... eu não diria cem por cento porque a questão de equipe significa ouvir também... não só falar. Significa você estar aberto para a sugestão do outro. Isso é um pouco difícil quando você já tem uma opinião formada, né? E apesar de nós estarmos reunidos ao redor do mesmo... do mesmo ideal, os cuidados paliativos terem uma... filosofia central, isso tem várias nuances dentro dessa filosofia central, até onde intervir com o paciente e o que fazer com esse paciente. Exemplo prático, ah eu não gosto de intervenção invasiva, digamos assim, se eu puder evitar uma sonda num paciente, eu evito. Se esse paciente tiver se alimentando pela boca, eu evito passar uma sonda de alimentação. A não ser que eu saiba que ele... eventualmente daqui a algum tempo, ele... imediatamente ele vá parar de se alimentar. Alguns dos meus colegas eles são mais... mais invasivos, digamos assim. Eu acho que justifica nesse momento passar uma sonda. Então, como eu já tenho uma opinião formada, e a opinião do colega... ela tem o mesmo objetivo, mas ela é um pouco diferente, fica um pouco difícil às vezes você ouvir. Às vezes fica difícil você se convencer, ou às vezes o contrário, você fica muito mais interessado em saber o porquê... ah o porquê da ação dele, para você talvez... justificar a sua, né? Então... mas assim, a nível de comunicação, a nível de ouvir e falar, aqui a gente tem uma interação muito boa. Em relação à diferença de tratamento entre os profissionais e os pacientes, já há uma diferença maior. Apesar de nós nos acolhermos também, quando é necessário... eu pelo menos... com a equipe... eu sou um pouco

mais, digamos assim... um pouco mais direto, eu brinco mais do que falo você pega brincando, fazendo piada um com o outro... é uma coisa um pouco mais... eu não diria, não no sentido pejorativo, mas um pouco mais turbulenta. Você chegar, e fazer brincadeira, e rir alto no corredor às vezes. Dentro de uma enfermaria eu não consigo fazer muito bem isso, falar alto... às vezes eu brinco com os pacientes, mas assim, é uma coisa mais suave. Agora, com eles, assim... a questão de ouvir, a questão de falar... a gente ainda tenta. Eu pessoalmente tenho às vezes dificuldade, por causa dessa questão de opinião formada. E mesmo porque, como enfermeiro, nós também temos... os enfermeiros têm um papel também, digamos, de liderança na equipe de enfermagem. E.. liderança às vezes significa realmente liderança tradicional, você... dá determinações, fazer determinadas solicitações e exigir que elas sejam cumpridas pelo bem do paciente. Às vezes o profissional que está fazendo isso, o auxiliar de enfermagem, às vezes não compreende muito bem a necessidade daquilo, às vezes é aquele colega que não está no seu melhor dia também... termina que você tem que ser um pouco mais autoritário. Mas assim... de certo modo, a relação aqui, ela é bastante de escuta. Inclusive... sem essa escuta... a gente não consegue trabalhar. Seja pelo lado médico, os médicos... eles olham o paciente por um certo ângulo, que nós temos às vezes em comum, mas às vezes é bastante diferente... e:... e outro lado, os auxiliares de enfermagem, porque, querendo ou não, eles passam a maior parte do tempo com os pacientes.

Carmem: Isso que eu ia perguntar. Existe uma diferença de tempo de... do que... de que... eu sei que o médico, ele fica muito menos do que você, né? Porque o médico, ele passa uma vez pela manhã e depois, só se é chamado, não é isso? Ou quando... mudança de turno, né? essas questões. Então, ele não tem o convívio que vocês tem. Agora a minha pergunta, se existe essa diferença entre os médicos e os enfermeiros, existe entre os enfermeiros e os auxiliares?

Ricardo: Sim, existe. Pela própria natureza das intervenções que eles fazem. Nós fazemos intervenções mais específicas, ah.. um curativo, um cateterismo... apesar de que... aí, a conduta pessoal, eu gosto de passar visita também, ou seja... ficar de uma enfermaria para outra vendo o que está acontecendo; se um paciente está bem, eu costumo ficar mais tempo... com aqueles que não estão tão bem. Os auxiliares de enfermagem, eles são, pela própria natureza do serviço, são quase que obrigados a estar quase cem por cento do tempo com o... paciente. Eles dão banho... são eles que estão desde o início do processo do banho até o final, e o banho é uma coisa demorada, depois eles voltam para fazer uma, para trocar roupa... é instalar um soro... é os pacientes solicitam bastante, então eles estão nessa lida de uma enfermaria para outra... é então, para eles, é um pouco mais... é digamos, se eu fosse dividir...digamos assim... eu acho que oitenta por cento... oitenta e cinco por cento do tempo dos auxiliares de enfermagem é ao lado do paciente. Para o enfermeiro, isso fica em torno de sessenta e cinco por cento, vamos dizer assim... num, num período mais tranquilo, uns cinquenta por cento. Para o médico, já cairia para uns quarenta por cento, mas depende, claro, muito do médico. A Sabrina, por exemplo, é uma médica que a gente vê que, quando ela não está escrevendo, ela está conversando com um paciente. Ela vai de forma ativa, só que isso, digamos assim... extra atividade médica pura. Que o médico, teoricamente, ele tem que passar, fazer visita... avaliar o paciente para escrever. Ela vai mais a nível pessoal... mas aí é uma conduta, digamos, pessoal dela...

Carmem: É pessoal.

Ricardo: Que inclusive é uma coisa interessante, ela se repete nos médicos que estão e já vieram para cá... são mais abertos e mais ligados. Mas digamos assim, o tempo, ele tem essa diferença. Os auxiliares passam bastante mais tempo com os pacientes... nem sempre de forma direta, vamos dizer assim, comunicativa. A gente ainda tem um ou outro auxiliar que é mais mecânico, “eu tenho que dar um banho, eu tenho que dar uma... dar uma medicação”. Mas em questão de tempo de relacionamento são maiores... têm tempo maior do que os

enfermeiros.

Carmem: E essa...esse tempo tem relacionamento maior que eles têm, você acha que isso faz com que... eles tenham um contato mais humanizado do que vocês teriam, por exemplo? Já que vocês, em termos de tempo, ficam menos, ou você acha que não é a quantidade que é.. de tempo que é importante?

Ricardo: Não, eu acho que não é a quantidade de tempo, é a qualidade desse tempo. É como eu disse, tem alguns colegas, auxiliares de enfermagem que, apesar de passarem muito tempo com o paciente, eles não têm uma interação, ou... eles têm uma interação pequena... eles lidam com a técnica de modo mais mecânico... né? Nos temos um trabalho semelhante, por exemplo, na ala B em que, pela própria dinâmica da unidade, eles passam bastante tempo com o paciente, mas se tornou uma coisa mecânica, muito rotineira. A gente não tem tanta... tantas intercorrências, assim, acidente de meio de percurso, vamos dizer assim... então, muitas vezes... é boa parte deles é capaz, por exemplo, passar bastante desse tempo, mas conversando com o outro colega, ou preocupado com alguma outra coisa... sem interagir tanto com o paciente. E, enquanto isso, a gente tem essa interação, por exemplo, dos médicos da ala, que passam... teoricamente, bem menos tempo ao lado do paciente, mas que têm uma... um nível de interação bastante grande. E... por exemplo... o enfermeiro, a enfermeira Aline... a Aline, ela... ela está... essa semana, está... fazendo um trabalho fora... mas a Aline é o tipo da paciente que tem uma interação muito grande, ela sabe do paciente, ela sabe da vida do paciente, ela sente com o paciente. Ela às vezes chega para mim... que estou fazendo um nível de plantão ao dela “Ah tá, olha, dona fulana conversou comigo, pôxa ela está tão ruim, ela está tão triste... Ah! Hoje o paciente tal... recebeu visita, ó, você viu como ele ficou bem?” Ela é capaz de dizer, “Não, esse paciente não está porque na casa dele tem isso, isso e isso... Esse paciente hoje, ele não falou, mas eu acho que tem alguma coisa errada com ele.” Então, ela tem um nível de interação desse. E ela passa bastante tempo nas enfermarias, mas não tanto quanto os auxiliares de enfermagem. Eu penso que a questão de tempo... ela é importante, a questão de tempo é importante, agora...

Carmem: Não é essencial?

Ricardo: ... não vejo como principal fator, não vejo como essencial.

Carmem: E... você acha que tem diferença para esse no... assim, diferença, é óbvio que a gente... que... a todas as pessoas que eu tenho perguntado, todas têm respondido afirmativamente que tem um... uma diferença gritante entre a medicina... dita paliativa, né? os cuidados paliativos, e aquela mais tecnológica, mais tradicional. Ah você, particularmente... ou, pode também ser a sua classe, né? profissional... você acha que é mais propensa a trabalhar com o modelo tradicional ou com esse modelo mais... de... de cuidados mesmo, de...

Ricardo: Cuidado paliativo, né? no caso. bom... a minha categoria, o enfermeiro, ele... teoricamente, ele é tocado, na formação dele, por essa necessidade de trabalhar de uma forma diferente, não tão técnica, não tão fria, né? que... nessa... nessa tradição de cuidado... ((interrupção)) é nessa tradição de cuidado que a gente vê nos hospitais, o centro, para falar a verdade, não é o paciente. O centro é a tecnologia e a técnica... né? O que acontece na maioria dos casos é que o enfermeiro muitas vezes tem que se adaptar a essa realidade para poder... estar trabalhando. Infelizmente eles perdem... algum quê desse... desse centro no paciente, né? na família. Pessoalmente eu prefiro a forma não tradicional, dos cuidados paliativos. Que ela não é só a questão de... não usar tanto a técnica, não usar tanto a dizer assim, os cuidados tradicionais. Não vou nem dizer a medicina tradicional, mas os cuidados tradicionais. Algumas ações dentro de cuidados paliativos, elas são... é diametralmente opostas ao tradicional. Muito pelo contrário, elas renegam, muitas vezes, o tradicional. Aquela questão que eu falei, por exemplo, da sonda... pelo manual técnico, “O paciente sem alimentar por mais de vinte e quatro horas, sem perspectiva de alimentação, sonda... para alimentação.” Aqui não, “O paciente quer? Será que ele queria antes de estar, por exemplo, desorientado ou

inconsciente? Ah, mais ele vai morrer de fome?” “Não.” “Mas vai ficar sem sonda? Vai ficar sem sonda.” Porque, muitas vezes, nesse momento... a família acha que é melhor não intervir. Esse paciente, por exemplo, “Há uma medicação para ele entrar com uma dezena de antibióticos e medicações e tal?” Pelo manual, sim. Pelos cuidados paliativos, não. Quanto menos der, melhor. É um paciente, por exemplo, que ele vai para casa? No manual, é loucura... mandar um paciente grave e instável para casa. Aqui, vai para casa. E se morrer em casa? É porque era a hora. Então assim, eu prefiro essa visão. Apesar de... isso não dispensar a necessidade de você conhecer o tradicional, porque o tradicional é necessário também... né? Mas assim... pessoalmente, eu prefiro a não tradicional, a paliativista, digamos assim... que vai além da questão do controle de sintomas. Porque, a técnica ajuda até a hora do controle do sintoma, às vezes... É.. para aquela, vamos dizer assim. O câncer não tem mais cura, então a gente usa a técnica para controle de sintoma. Uma vez controlado... um sintoma, todo o resto, que é um universo muito maior, foge ao tradicional. Então, eu acho que eu prefiro essa mesmo, eu acho que a minha tendência maior é essa. Até voltando um pouco ao início da... do que você estava perguntando, a minha questão de... da minha contribuição ou da minha identificação... eu acho que é um dos fatores que eu me identifiquei... com o cuidado paliativo, até a questão da enfermagem. Quando eu cheguei no hospital de apoio... eu tinha focos dentro da enfermagem que eu queria trabalhar. Eu queria trabalhar com paciente grave, tinha interesse em trabalhar em enfermagem de psiquiatria. Quando eu conheci a... a unidade de cuidados paliativos, vim para cá. Nós sabemos que é uma realidade que nem todo mundo gosta de lidar... então nos temos colegas que têm uma certa barreira de trabalhar na nossa... no nosso setor.

Carmem: Por que que você acha que isso ocorre?

Ricardo: Porque você tem que lidar com a morte. A morte do semelhante é um reflexo inconsciente da sua morte. Nós somos treinados a negar a morte. Até nós mesmos que trabalhamos aqui, muitas vezes assim, os colegas, auxiliares de enfermagem pelo menos, falam “Nossa, eu tenho medo de morrer... eu não quero pensar no assunto.” Mas, quando você lidar com uma pessoa que está morrendo... você toma contato com o próprio fato de que você também vai morrer um dia, que você tem uma finitude, que você tem uma família que um dia você, talvez, possa deixar... e isso dói, e dói ver a dor do outro. Quando o paciente, ele tem câncer... principalmente câncer avançado fora de possibilidade de cura... ele lida com a dor do câncer, que é uma dor muito intensa, uma dor física realmente, mas ele lida com diversas outras dores. Dor emocional, a dor da perda, a dor de ele estar deixando uma família, a dor da família, que está com aquele paciente lá, querendo que ele vá embora, mas, ao mesmo tempo, querendo que ele fique. E lidar com a dor é difícil... e nem todo mundo tem às vezes as ferramentas para lidar. Não que eu seja preparado, porque tem dias que eu também, saio, eu choro, eu deixo... eu fico dolorido, vamos dizer assim... mas digamos assim, eu... eu me identifiquei mais. Alguns colegas têm uma certa dificuldade. Assim como, por exemplo, eu tenho dificuldade de lidar com criança, por exemplo. Eu acho que eu gostaria de trabalhar em cuidados paliativos com criança fora de possibilidade de cura. Mas, enquanto a criança tem cura... pode parecer estranho... eu não gosto. Porque a criança... tá, ela vai sair, mas ela está doente e está sofrendo naquele momento, então, é uma coisa muito complicada.

Carmem: Você... pelo que eu... veja... veja se eu estou fazendo uma leitura... interpretando corretamente o que você está falando. Eu posso... pensar então que... ah especificamente para você, seria mais difícil lidar com criança porque... pelo fato de ela ainda ter um período maior de vida, ou simplesmente porque a... enfim, é uma pessoa que não... não se sente à vontade com crianças? No seu caso... como você me relatou, o que eu... que eu posso interpretar?

Ricardo: É, boa pergunta. Assim, eu costumo dizer para os meus colegas que eu adoro criança, da porta do hospital para fora. Dentro do hospital assim, talvez pelo próprio fato...

bom, tem um pouquinho de coisa pessoal mesmo, eu tenho um filho, e a gente acaba lembrando e... aí você... assim como os colegas têm dificuldade, porque eles refletem a própria finitude, a própria dor e a própria morte aqui, eu já reflito, por exemplo, o que deve ser a dor daquele pai, daquela mãe... vendo o filho naquela situação, ah e a própria criança. Eu me vejo, “Pôxa, se fosse com o meu filho, o tamanho da dor que eu estaria sentindo.” Então, esse tipo de dor, eu já não... eu já não... eu não tenho facilidade de lidar com ela. Enquanto, por exemplo, se fosse uma criança em cuidados paliativos, fora de possibilidade de cura, eu acho que, pela própria vivência da... do fora de possibilidade de cura daqui, eu acho que eu tenho... ferramentas para lidar. Eu já encontraria. Porque eu sei mais ou menos qual é, digamos, o... em que lugar do mecanismo eu posso entrar e ser útil, por exemplo... e exercendo a minha atividade com mais... mais segurança. Eu sei mais ou menos onde entrar, digamos, eu sei nesse momento como ser útil.

Carmem: Sim, eu entendo. O que... o que você... assim, pelo o que você está falando, e... me veio agora assim uma questão do... de perguntar a você se você acha que existe uma diferença entre... você trabalhar... com cuidados paliativos... você que eu digo, uma equipe toda... Eu me expressei mal, não é... não seria você indivíduo, você pessoa, só... mas a equipe toda de pessoas que estão voltadas para esse ideário, ah se você acha que... existe realmente uma diferença muito grande para aquelas pessoas que não compartilham com esse tipo de trabalho... que trabalham em uma outra área... especificamente mais burocrata, ou então uma área que seja mais... tradicionalista, ou seja, aquele médico, ou aquele enfermeiro, ou aquele auxiliar... que segue o manual ao pé da letra. Por que que eu pergunto isso para você? Um relato de paciente aqui... é me chocou... né? porque ela... ela disse que, quando foi para o Hospital de Base, inclusive ela foi acompanhada por uma... uma enfermeira, ou auxiliar, eu não sei porque ela também não fez essa distinção... e ela foi extremamente... agredida... no Hospital de Base. E ela... e ela se sentiu muito mal, e comentou que ela estava se sentindo discriminada, né? Me parece que a enfermeira, a pessoa que estava... daqui do Apoio, acompanhando a paciente... interferiu a favor da paciente, porque... o médico tipo falou a seguinte frase... “Aqui não é lugar de caixão e vela.” E parece que usou essa expressão com... com a paciente. Aí eu te pergunto, o que justifica... né? esse comportamento que eles/... que os pacientes daqui relatam que é tão diferente em relação ao Apoio? O que que você acha que leva esse pessoal, essa equipe que trabalha... no hospital.. já que eu citei o Base, porque o caso foi no Base... de tão diferente daqui? Porque eles... pelo menos as pessoas que eu entrevistei gostam... fazem uma diferenciação muito grande.

Ricardo: Eu acho que a questão é exatamente essa... eu soube desse caso, eu sei qual é a paciente que você está falando. Foi uma coisa que chocou a todos nós também. É bom... a questão da diferença, vamos dizer assim, que a gente tem, de preferirem aqui, ou... a enfermaria de outros hospitais é justamente a questão técnica. Você é formado dentro da... dentro da área da saúde, no Brasil, no ocidente em geral, você é formado numa área técnica. Você não vai lidar com pessoas, você vai lidar com doença, você vai lidar com um diagnóstico, com uma medicação e... essencialmente dentro disso. Quando eu não tenho mais... é recursos para curar a sua doença, não há mais nada que eu possa fazer para você, você está fadado a morte. Resumindo, digamos assim, a técnica é isso. Não deveria ser assim...

Carmem: É claro.

Ricardo: ... mas... é. Digamos assim, foi uma planta que ela cresceu até certo ponto, e, a partir daquele ponto, os galhos foram podados. O tronco é excelente, mas os galhos continuam sendo podados, a parte humana. E a partir daqui, quando você não tem cura? E o resto do humano seu, para onde foi? É isso que é esquecido. O Hospital de Base, ele é excelente em certas áreas. Quando você tem um nível de exigência... um nível de exigência técnico, se eu quero fazer uma cirurgia, bom, é um excelente hospital... a nível técnico. Só que

isso não vale para a nossa natureza de paciente, e o paciente que tem determinados tipos de necessidades. Porque, essencialmente, o paciente precisa da técnica, ele precisa da analgesia, precisa da cirurgia, ele precisa... que não é atendida porque, na visão mais tradicional desse profissional, desse médico, seja lá quem for, “Eu não vou curar o câncer, não há mais nada que eu possa fazer por você. Se eu fizer um procedimento cirúrgico, eu sei que você vai morrer do mesmo jeito.” A medicina tradicional, ela é treinada, digamos assim, para... considerar a morte como um fracasso. “Eu... eu perdi o meu paciente.” Eles usam muito essa (expressão lá), “Perdi um paciente hoje.” A morte é um fracasso... a morte deixa de ser um fenômeno vital, né? Então... como é difícil você lidar com o fracasso, você abre mão de todas as técnicas possíveis para poder evitar esse fracasso que é a morte. Já que você vê que o paciente realmente vai morrer, e que o fracasso é eminente, para que investir? Para que desperdiçar, (entre aspas), tecnologia com alguém que não tem, entre aspas, salvação? Então, essa é a visão... das pessoas. E, no meio disso, elas... elas assumem identidades... porque nós vivemos num mundo de identidades, né? enquanto eu visto meu jaleco, eu sou enfermeiro, enquanto eu visto.. ou médico... enquanto eu tiro ou visto minha bermuda, eu sou... dono de casa, digamos assim... e assumem diferentes papéis. Dentro desse papel, quando a pessoa veste o jaleco... eu sou o médico, ou enfermeiro, seja lá quem for... que considera aquele paciente algo... inútil de investir, ele deixou de ser uma pessoa. Provavelmente, se essa abordagem fosse feita com esse médico em uma outra situação, num clube, por exemplo, chegasse uma paciente e comentasse alguma coisa com ele... e se fosse conhecida, talvez a reação dele tivesse sido diferente. Mas, nesse momento, ele está personificando o médico que tem que ter técnica e salvar... ou executar essa técnica (porque tem que) executar... e esqueceu o ideário humano.

Carmem: Agora... agora eu vou complicar um pouquinho, né? Eu acho que essa é a minha... é a minha... é o meu papel... aqui, já que você falou das representações, né? esse é o meu... o meu papel, a minha representação. Você acha que... de alguma forma você justificou o procedimento dele, não no sentido de você acatar o procedimento, mas você... explicou o procedimento dele pelo fato de ele estar, né? naquele ambiente, naquela... naquele... exercendo aquele papel. Aí eu te pergunto... mas se ele também estivesse nesse mesmo... com esse mesmo jaleco no seu ambiente profissional, mas num... num hospital particular?

Ricardo: Hum... é, aí tem outra coisa, porque o motivo... a grande questão do comportamento dele é... ah isso é pessoal, é uma impressão que eu tenho... esse meio técnico despersonaliza, não apenas o paciente, mas quem vive dentro dele. Se você para de considerar aquelas pessoas com quem você trabalha como pessoas, você passa a ser despersonalizar também. No hospital particular, por exemplo, eu não vejo... eu não veria diferença. Ele não seria, por exemplo, mais humano. Ele apenas teria um interesse secundário que aplacaria esse ímpeto... que, no caso, é a necessidade de realmente ter uma postura que não vá prejudicar... às vezes a imagem do hospital, a sua imagem dentro do hospital; mas que eu não sei se, nesse ponto, ele estaria... ele abriria mão, por exemplo, de um fator mais humano... não sei se ele trataria mais/... com mais carinho, por exemplo, um paciente... talvez com mais respeito, porque assim... apesar de ele ter... talvez tenha motivos, ele... faltou para ele a parte humana, assim... Nós vivemos numa época extremamente vazia de humanidade. Tecnologia, internet, nós estamos cada vez mais afastados do ser humano... e isso é uma visão pessoal. O ser humano não foi feito para viver afastado, o ser humano foi . é um bicho feito para grupo... interação. Tanto é que a coisa que mais nos afasta hoje em dia... que, no caso, eu acho que é esse avanço, principalmente tecnológico de informação, internet, é o que mais nos afasta, mas a característica dele é justamente integrativa, que é a comunicação. As pessoas preferem, por exemplo, ficar no seu quatinho e ter o colega de quarto do lado e prefere conversar com ele por internet, do que ir, bater na porta, ou descer o bloco, e tudo. Mas é a necessidade de comunicação, a necessidade de pessoa. Como nós estamos trabalhando dentro

de uma instituição... é essencialmente médica, e a medicina infelizmente foi forjada dentro desse aspecto despersonalizador, eu como ser humano, atrás desse jaleco profissional, me vejo... é sem... sem esse pedaço... sem a minha parte humana. E eu sinto necessidade dela também. Talvez por isso a frustração, a tristeza da exceção, e às vezes até a necessidade de agressão... de alguns profissionais. Eu veria, por exemplo, esse médico numa instituição particular, bastante mais educado... às vezes até sorridente, mas que o móvel que o levaria a agir dessa forma não seria propriamente o... o material humano. O nosso paciente, pelo contrário, ele tem uma necessidade muito mais aguda que qualquer um de nós... desse material humano. Porque ele está sozinho, ele está com um diagnóstico desesperador, ele está... vendo cara a cara a possibilidade de morte, de perda da... perda dele mesmo, então ele precisa de material humano, muito mais do que nós, apesar de nós precisarmos... muito disso. O que a gente tem aqui, que eu chamaria de diferente, é justamente isso, nós estamos respeitando a nossa humanidade, respeitando a humanidade do outro, porque nós sabemos que é necessidade dele. Nesse ambiente não, é um ambiente despersonalizado, é um ambiente frio, mais do que natural as pessoas... comecem a agir de forma despersonalizada. Eu não estou lidando com uma pessoa, eu estou lidando com um diagnóstico, estou lidando com uma... um corpo que tem uma doença... no qual, qualquer reação emocional, qualquer reação humana é considerado ou piti, ou o paciente está desorientado, o paciente está agressivo, o paciente está apresentando... tem uma série de nomes que você pode colocar num prontuário, para um paciente que está chorando. Se o paciente está chorando, “Eu vou morrer, por favor me salve,” eu posso anotar num prontuário... por exemplo, “Paciente apresentando desorientação, choro compulsivo” e, por exemplo, escrevo uma medicação... como médico, para acalmar o paciente. Se você vê do ponto de vista humano, ela está triste, está desesperada... eu vou administrar medicação, para justamente apagar um pouco desse material? Não. Porque eu tenho interesse... é uma das necessidades dela. A diferença do cuidado paliativo é que ele passa a assumir que isso é uma necessidade real e não é só uma coisa boazinha. Nós ouvimos isso de alguns profissionais, infelizmente, de outros serviços, habituados a esse tipo de trabalho. “Não, esse negócio é... porque vocês estão fazendo... estão passando a mão na cabeça de pacientes, vocês estão sendo bonzinho com paciente,” de uma forma até irônica né? a gente está... assim como ele tem necessidade de morfina, tem necessidade de nutrição interal, ele tem necessidade de toque, tem necessidade de contato humano... principalmente por causa dessa fase delicada da vida dele. O que a gente faz é tentar resgatar um pouco disso. Como era, digamos assim, o atendimento a saúde antes da técnica. Porque, se a gente ver a história do cuidado... do outro ser humano, ele é essencialmente pessoal, né? Ele começou, por exemplo, com... alguma pessoa, por exemplo, de uma comunidade que sabia um pouco mais, mas que era conhecida de todos. A própria questão dentro do... da... da própria história da medicina, que na minha área... muito a ver, o médico de família. Não existia técnica, instituição hospital, um depósito de doentes, o médico ia na casa... ele era conhecido da família e era querido. Ele conhecia os seus pacientes, não as doenças deles apenas. O enfermeiro, a enfermagem... que, inclusive, começou, entre outros, do ponto de vista religioso. Eu vou fazer o atendimento de enfermagem secundariamente porque eu tenho uma necessidade humana de estar ao lado daquela pessoa que sofre, que está morrendo, por exemplo. E aí, com a técnica, isso se rompeu. Eu vejo muito, por exemplo, é eu não justifico a... postura desse profissional, eu acho que não tem justificativa, inclusive... o meu lado humano, tirando o jaleco, eu gostaria de ir lá dar umas boas... uns bons tapinhas assim, nele... porque ele não deixou de agredir uma pessoa, e isso não se faz sob nenhum aspecto, nenhuma justificativa... mas eu compreendo que ele pode estar sendo vítima do próprio processo que ele alimenta, que é a despersonalização. “Eu não considero mais material humano. Por que que eu vou considerar? Por que que eu vou me desgastar?” Porque o ser humano... lidar com o ser humano, envolve desgaste pessoal também. “Por que eu vou me desgastar, sendo que eu

posso ter a minha técnica? E a técnica reza que eu não devo me envolver?” Então, eu acho que é muito isso. Aí, essa questão da diferença. Aqui eles encontram, dentro de um limite, porque... nós também temos os nossos limites de doação... aqui ele encontra o material que falta nos outros... que é justamente esse fator humano. Que, em determinados momentos, da própria doença, ele parece muito mais importante até do que... uma medicação, uma intervenção cirúrgica. Eu acho que essa, mais ou menos, é basicamente a diferença. É o que... a diferença é que, lá, eles não encontram esse material. Eles encontram bisturis, lâminas, agulha e... maquininhas de aplicar injeção, maquininhas de fazer cirurgia, que infelizmente alguns dos nossos colegas profissionais se tornam, certas horas.

Carmem: É. Nossa, foi muito bom falar com você. Ficaria aqui um tempão se tivéssemos mais tempo.

Ricardo: Oh eu até fui culpado, porque, eu começo a falar... eu começo...

Carmem: Não... está muito bom. Mas eu sei que você tem, né? o seu... a sua... vou até para aqui... ((fim da gravação))

ENTREVISTAS COM PACIENTES

ENTREVISTA COM A SENHORA EMA

Carmem: Olá dona Ema tudo bem?

Ema: Tudo.

Carmem: Vamos conversar mais um pouquinho hoje?

Ema: Claro minha fia.

Carmem: Vamos ver se esse aparelhinho tá funcionando(referência ao gravador), tá funcionando, então vamos ver, poderia me dizer quem é a sra?

Ema: Meu nome é Ema.

Carmem: Ema, e aí Ema, qual é sua idade?

Ema: 54 anos.

Carmem: 54 anos, ah e a Sra tem filhos?

Ema: 6

Carmem: 6 (demonstrando surpresa)

Ema: 3 homens e 3 mulheres.

Carmem: 3 homens e 3 mulheres, Já são casados ou são solteiros?

Ema: Não, o mais velho e o mais novo moram comigo.

Carmem: Que bom que o seu esposo tá aqui do seu ladinho né. Ele tá só escutando a nossa conversa, observando tudo (risos), mais me diga, onde a Sra mora, mora aqui mesmo em Brasília?

Ema: Eu moro na Ceilândia Norte.

Carmem: Ah, na Ceilândia. Mas me conte, a senhora já trabalhava ou era só dona de casa, digo antes de vir aqui pro hospital?

Ema: As duas coisas.

Carmem: É mesmo! Nós mulheres, geralmente, temos essa dupla função (risos), mas como foi que a sra descobriu a doença?

Ema: Isso foi agora tá com um mês e pouco.

Carmem: Aha. faz pouco tempo mesmo né?

Ema: faz um ano só.

Esposo da Sra. Ema: ela veio fazer uma biópsia, e o medico viu isso ai nela e já mandou operar, ai ficou, ficou um tempão esperando pra poder fazer, aí mandaram ela pra cá, para se operar dá problema, por causa do local, aqui em cima e aqui em baixo.

Ema: Meu marido procurou este hospital. Ele me disse: Vai lá, não consegue nada no hospital de base, talvez neste consiga.

Carmem: Mais hoje a Sra tá com dor ou não?

Ema: Não dor eu tenho sentido não.

Carmem: Mais eu to sentido a Sra mais abatida hoje, não ta seu José, ontem ela não tava, ficamos rindo lá no pátio, né?

Esposo da Sra. Ema: ta sim.

Carmem: Mas me diga dona Ema, agora já tá mais acostumada com a pomada?

Ema: to sim

Carmem: Olha só lembra do que a senhora me disse a primeira vez que vim lhe ver? Que toda a vez que eu chegava a senhora ia sorrir? Agora que eu cheguei vai ter que sorrir né seu José? Quem mando dizer eu acreditei. (risos) ela vai ter que estar sempre sorrindo,.

Esposo da Sra Ema: Ela prometeu, agora tem que cumprir não é?

Ema: é sim.

Esposo da Sra Ema: inaudível(...)

Carmem: olha que eu avisei que hoje eu estaria de novo aqui. Acho que quando ela prometeu pensou que eu ia vim pouco né? E agora eu vivo aqui né? (risos), Bem deixa eu perguntar pra sra, a sra tá com dor?

Ema: Eu tô com dor nas pernas aqui ó. Tenho dor na perna. Estou com dor de cabeça.

Carmem: Já tomou um remedinho? Quer que eu saia? Acho melhor ir, sair, depois que a dor for embora eu volto.

Ema: Não fia, fica.

Carmem: Tem certeza.

Ema: Tenho.

Carmem: E a sra estudou até que serie, sabe ler e escrever?

Ema: Eu escrevo muito ruim.

Carmem: Quem é que cuida mais da Sra aqui no hospital, é seus filhos, seu marido, ou a comadre? Falando nela, faz dias que não vejo ela.

Ema: Todo mundo. Todo mundo, cada dia um.

Carmem: ahá Cada dia um.

Esposo da Sra Ema: Cada dia um, e depois de nos ainda vem o genro, ele é o que mais ajuda.

Carmem: ah é, o genro é o que mais vem é? Foi ele que deu essa boneca linda aí? (referência a uma boneca que a paciente faz questão de apresentar a todos que chegam para visitar-lhe).

Ema: Não, quem deu a boneca é outro, foi a Vanessa.

Carmem: Ahá a enfermeira né, a Sra. gosta muito dessa boneca não gosta?

Ema: Gosto.

Carmem: É mesmo, há eu acho ela linda.

Ema: Obrigado.

Carmem: Como é que é o nome dela?

Ema: Yasmim.

Carmem: Yasmim. Bonito nome.

Ema: Adorei quando ela me deu essa boneca, eu nunca tinha ganhado uma na minha vida, esse pessoal é muito bom é gente, muito gente.

Esposo da Sra Ema: Ela ganhou até um celular.

Carmem: Lindo, quem é que lhe deu?

Ema: Foi o meu genro. (Ema faz questão de mostrar a foto do outro genro)

Carmem: É muito bonito, muito bonito seu genro, e é rosa(cor do celular) né, a sra gosta de rosa?

Ema: Gosto e muito.

Esposo da Sra Ema: Tem até a foto dele aqui atrás tá vendo.

Carmem: A família é muito unida né?

Ema: graças a Deus.

Carmem: Como é que a sra acha que as outras pessoas enxergam a senhora, estou perguntando isso porque ontem a sra falou pra mim que todo mundo gosta da senhora.

Ema: Eu acho que eles gostam de mim, que todos eles me amam, todos gostam de mim, as meninas me abraçam me beijam, o hospital é bom demais aqui.

Carmem: Me diga do seu ponto de vista, me fala uma qualidade que a sra acha que tem?

Ema: Acho assim que eu sou honesta e satisfeita.

Carmem: Ahá que bom, e defeito tem algum?

Ema: às vezes eu acho que (...) o esposo faz comentário.

Carmem: Hó, ouviu o que ele falou? Que quando a sra era mais nova a sra tinha muito

ciúme.

Ema: Tinha ciúme mesmo.

Esposo da Sra Ema: Já teve uma vez que ela saiu nos tapas com uma mulher por causa de ciúme.

Carmem: (risos) Foi mesmo?

Esposo da Sra Ema: Agora não tem mais não.

Carmem: Verdade dona Ema? Agora não tem mais não?

Ema: É agora não tenho mais não, ele nunca me traiu.

Carmem: é verdade, que bom né?

Ema: Em 32 anos de casado.

Carmem: Quantos anos?

Ema: 32 anos.

Carmem: Que legal. Eu ia lhe perguntar agora qual é a sua razão pra lutar pela vida?

Ema: Deus sabe.

Carmem: Deus que lhe dá a razão?

Ema: É. (...)

Carmem: Porque a sra acha que cada de nos é de um jeito, e porque sera que a gente é assim?

Ema: Não sei.

Carmem: Não, nem tem idéia?

Ema: Um é mais alegre o outro é mais triste.

Carmem: Ahá sim. Qual foi a doença que lhe trouxe a esse hospital? Foi esse problema né, no, no, no...

Ema: Foi esse problema físico, teve um medico que disse que não tinha nada, aí eu fui em outro e ele já mandou internar, e gosto daqui desse hospital, os médicos todos me respeitam.

A: a há que bom, e sempre é assim, digo, como é que foi nos outros hospitais que a sra precisou ir?

Ema: (emocionada) foi (começa a chorar).

Carmem: Não, não, não, não precisa contar não, eu vou me embora se a sra ficar triste.

Ema: (chorando) Todos são ignorantes.

Carmem: Todos são ignorantes, como assim, é como eles tratam as pessoas, é aí que são ignorantes?

Ema: Eles tratam a gente ruim de mais, alguns, não muitos, tratam a gente bem (...) ele (o médico) quis me bater.

Carmem: Como assim? Ele quis lhe bater? Nossa.

Ema: Bando de ignorante, aí gritou com a enfermeira, e disse que lá não era posto de doente.

Carmem: E hospital é pra quê então?

Ema: Ele gritou comigo e disse que se eu quisesse eu tinha que esperar.

Esposo da Sra Ema: Nos fizemos um BO contra eles.

Carmem: Mais tá certo tem que fazer mesmo.

Ema: Ele xingou todo mundo, até a enfermeira (daqui), ela disse que não era do seu nível pra responder ele e mandou ele baixar o tom, porque ele tava ali pra atender as pessoas, aí ele veio pra me atender e eu disse que agora eu não quero mais.

A: É depois que ameaça é lógico, e isso dói muito.

Ema: Dói.

Carmem: Eu ia até lhe perguntar isso, fora a sua doença é claro, a gente sabe que a doença é o que mais incomoda, sem ser a doença o que mais lhe incomoda agora?

Ema: Essas pessoas que discriminam a gente.

Carmem: Mas quem discrimina?

Ema: a gente é muito discriminada.

Carmem: A sra acha que na rua pelas outras pessoas?

Ema: Não na rua não, é por aquele tipo de gente dos hospitais.

Carmem: Aqui no hospital ?

Ema: Não, aqui no hospital não aqui é bom demais, daqui eu não tenho nada a reclamar não aqui é um hospital bom. Essas pessoa que tão me cuidando são uns fofos. Essa doutora é uma verdadeira mãe pra gente. Quando eu cheguei aqui tava muito triste, mas aí o desde o momento que cheguei aqui no hospital, meu mundo acabou, fiquei desesperada ,mas agora já passou.

Carmem: Então a sra acha que o que mais dói é a discriminação.

Ema: Sabe o que o médico me disse? Ele disse: Aqui não é lugar de vela preta e caixão, eu me senti tão mal minha fillia era como se o meu lugar fosse o cemitério e não o hospital. Com certeza, isso é muito ruim.

Carmem: To passada com o que a senhora esta me dizendo é revoltante. Bom, vamos deixar de falar dessas coisas tristes, não gosto de ver a senhora chorando, essas coisas é melhor não falar agora (paciente estava muito emocionada).

Carmem: Então, vamos parar por hoje? Já conversamos muito, quero deixar a senhora descansar um pouco. Amanhã to aqui de novo e a gente conversa mais (risos), agora eu vou conversar com a dona Janaína ta? Vou fazer algumas perguntas pra ela aí a sra descansa um pouquinho daqui a pouco eu venho lhe ver de novo.

Ema: Tá. Mas volta mesmo hein.

ENTREVISTA COM A SENHORA MARIA

Carmem: Olá dona Maria tudo bem? Como passou de ontem para cá?

Maria: Com dificuldade minha fia

Carmem: Oh dona Maria, mas hoje vai ser melhor ta. E aí, a senhora.. a senhora voltou esta semana né?

Maria: Pois é.

Carmem: Mas me conta, isso é se a senhora puder e quiser, é que a senhora estava me contando aquele dia como foi que a senhora veio para cá lembra? E por favor me lembra da sua idade que eu deixei aquela folhinha em casa, não sei o que tenho to ficando muito esquecidinha (Risos)

Maria: Tá bom, tudo bem. Tenho 36 e tenho quatro filhos,

Carmem: Onde a senhora mora?

Maria: PN(referencia a cidade satélite de Ceilândia)

Carmem: É? O que que lhe trouxe aqui? O que que aconteceu?

Maria; eu fique com essa dor de cabeça né? Ai já tinha feito tudo né, quando eu tinha feito tudo, tinha procurado tudo, me disseram que eu tinha que vir para cá né.

Mas sabe o que é né a coisa ta feia, lá em casa. O médico, aquele lá do posto, o medico me passou um remédio que eu não consigo compra é muito caro, e ai já viu né, eu tenho que escolhe ou compro o remédio e morro de fome ou morro por não te tomado o remédio. E ai eu não tomei o remédio deixava para quando não agüentava e ai eu ia no posto eles me davam. Ai foi doendo de mais e eles me disseram que tinha que vim pra ca, mas to ruim.

Carmem:O quê?

Maria: É a fraqueza.

Carmem: Fraqueza... é? E:: e como é que a senhora... como é que a senhora está se

sentindo agora?

Maria: Até que a dor já melhorou um pouco, estou bem contente. Antes pra ir pra cama era difícil. Mas tenho medo de piorar, a Vanda quando melhorou morreu no outro dia. Mas vá lá hoje to me sentindo melhor.

Carmem: Já tomou a medicação?

Maria: Já sim, as moça vieram cedinho e me deu.

Carmem: E... e aqui no hospital, como é que a senhora está se sentindo em relação aos médicos, as...?

Maria: adorei o pessoal daqui do hospital, me senti mais segura. Agora sei que tudo vai dar certo.

Carmem: Que bom né? É? A senhora está gostando?

Maria: Estou.

Carmem: Mas me diz diga a verdade, já não deu vontade de volta pra casa?

Maria: Agora não.

Carmem: Não! É? Por quê?

Maria: É porque... a gente se sente bem melhor, né aqui? aí tem que seguir em frente... né? Seguir em frente para gente ficar boa.

Carmem: O que a senhora acha que, em casa, não... não ia... não ia adiantar, não ia... não ia ter a medicação?

Maria: Não, tem... o negócio é que... não dá... com muito barulho, a pessoa não se sente bem.

Carmem: Ah é?

Maria: Em vez de melhorar, fica pior.

Carmem: É né? Eu sei. Mas talvez em casa fosse ficar perto de amigos?

Maria: Eu não sei bem com certeza não, mas... não quero volta pra casa, as criança (netos) faz muito barulho. As menina liga o som alto, eu não gosto. Peço pra baixa mas elas não que.

Carmem: é assim é difícil né?

Maria: Já tinha cinco meses que eu estou aqui, mas não...

Carmem: – Cinco meses que a senhora está aqui, não, né? no Hospital de Apoio, não?

Maria: Começa a ficar confusa. Não.

Carmem: A senhora estava aonde?

Maria: Lá na casa da minha irmã.

Carmem: Ah tá. E lá tinha muito barulho?

Maria: Assim, quando as meninas estão lá, que elas botam o som.(Parece confundir com os netos)

Carmem: E aí incomoda.

Maria: a pessoa doente, tudo para ele... se incomoda.

Carmem: Eu sei . Aí lhe incomodava muito isso?

Maria: Aí, aquilo... incomoda. Mas aí, quando eu mando elas baixar, elas baixam um pouco o som. Aí eu durmo, (a enfermeira traz um remédio).

Maria: Aí... mas logo... incomoda de novo, o barulho.

Carmem: Acho melhor deixar a senhora descansar né.

Maria: Não?

Carmem: Tá bom. E aí, agora, a senhora... por isso que a senhora acha melhor ficar aqui? Que aqui não tem aquele barulho todo, a senhora fica mais tranqüila, tem mais tranqüilidade, é isso?

Maria: É. Nossa aqui eu to melhor do que em casa, lá faz muito barulho, não quero voltá pra casa não, aqui a gente se sente bem melhor.

Carmem; Se bem que a dona... a dona Janaina ali, não sei se ela deixa a senhora

tranqüila (risos) tranqüila não, hein? Olha lá, ela já está dando uma risadinha. Adora... fazer baguncinha a senhora já conhece né? Muito boa pessoa, viu? Mas então tá. Eu acho que hoje a senhora não está com vontade de falar muito, né? Está cansada? (A paciente parece que vai começar a dormir, talvez já seja o efeito da medicação que tinha acabado de tomar)

Maria: Não, eu não quero que você vai embora

Carmem: Ta bom eu fico (mas a paciente acaba dormindo antes de me ouvir).

(fim da gravação).

ENTREVISTA COM A SENHORA JANAÍNA

Carmem: Deixa eu perguntar aqui pra dona Janaina, deixa sentar bem aqui pertinho dela, porque a dona Janaina fala bem baixinho e eu não escuto nada, (risos) acho que eu to ficando surda né? (risos) agora vamos ver se a sra fala bem altinho pra eu escutar, tá. Fale um pouco sobre a sra?

Janaina: Janaina.

Janaina: eu tenho 54 anos minha fia (risos).

Carmem: Quem cuida da senhora aqui no hospital? (neste momento desconversa e não responde)(faz uma brincadeira)

Carmem: Dona Janaina a senhora está sempre sorrindo,(risos) eu não venho um dia nesse hospital que a sra não esteja sorrindo, sabia que isso me impressiona muito? Não tem um só dia que eu venha neste hospital que eu não a encontre sorrindo. Sabe que só de ver a senhora já sinto vontade de sorrir (mais risos da paciente)

Carmem: Quantos filhos a sra tem D. Janaina?

Janaina: tenho 4, eu tive 5 mais um morreu, agora tenho 4, duas mulher e dois homens.

Carmem: Moram todos com a sra?

Janaina: Moram tudo comigo, é neto.

Carmem: Quantos netos a senhora tem?

Janaina: Minha filha eu tenho 10 netos e 12 bisneto.

Carmem: meninas, ou meninos?

Janaina: A mais velha vai completar 6, e a filha dela de 18 já tem um menino, e a mais nova de 20anos com 4 meninos, duas mulher e dois homens, e tem o outro que tem 4 mais é assim cada um com uma mulher né, um filho de cada mulher.

Carmem: Ahá, entendi cada um com uma mulher, então são bem namoradores (risos) né?.

Janaina: Se é, só tem um que casou direitinho e que ainda não quis filho.

Carmem: Mora com a sra também?

Janaina: Mora, mora tudo comigo minha fia.

Carmem: Então a família é grande!

Janaina: É minha fia, é bem grande.

Carmem: E a sra tinha um companheiro?

Janaina: Tive, ele convivia com outra né.

Carmem: ahá tá. Ele era casado com essa outra né?

Janaina: Não, com nenhuma das duas, ele trabalhava na feira da barragem e uma vez quando ele foi subir a barragem e pegaram ele.

Carmem: E a policia descobriu o motivo?

Janaina: Não, diz que foram atrás do filho da mulher né, ele dizia que era pai dele pegaram ele, aí de lá pra cá que eu to direto no hospital.

Carmem: Direto no hospital, mais a doença apareceu a partir dai?

Janaina: Não só apareceu depois, que eu trabalhava nessa casa no sábado e no domingo né, aí eu fui alevantar um guarda-sol aí eu fui alevantar e me deu uma dor assim na costa aí eu comecei a gritar de dor, aí a moca que eu trabalhava com ela me levou no hospital, aí eu tô em casa quando eu tô em casa, eu não sei o quê que é que eu vou para casa e sinto dor. Ai eu eu falei lá pra doutora: tenho muita dor doutora.

Carmem: Mais a sra leva e toma os remédios certinho?

Janaina: Levo e tomo tudo direitinho, aí a dor volta, e eu tenho que voltar, aí eu falei pra doutora que eu vou ter logo que ficar morando com eles. (risos)

Carmem: A sra tá querendo morar aqui? Não acredito, a já sei é por causa da sua amiga a dona Ema né? Ela me disse que não quer deixar a senhora sair de perto dela né?

Janaina: Pois é minha fia, a gente só vai sair quando a gente tiver boa. E desde do dia que cheguei aqui as coisas que eles me diziam foi me deixando mais calam. Eu acho que só de vê o jeito deles com todo mundo me deixava mais confiante.

Carmem: Entendi, só as duas, só quando as duas tiverem boas.

Janaina: As duas.

Carmem: Mais a sra sente falta da sua casa?

Janaina: Sinto minha fia.

Carmem: Mas gosta mais daqui?

Janaina: É. Quando os fio vem visitar é bom né, e lá meus filhos não quer que eu passe mal mais as vezes eu já me zango.

Carmem: Onde a sra mora?

Janaina: Moro na expansão do Setor “O”, é ceilândia também.

Carmem: É ceilândia também, igual a sra Leda, e a sra trabalhava também antes e foi lá que a sra descobriu?

Janaina: Foi.

Carmem: E os seus patrões eles eram bons, quer dizer deram apoio quando a senhora adoeceu?

Janaina: Eram.

Janaina: ah eles acharam muito ruim, quando mataram meu ex-marido eles me levaram até em casa, foram no enterro.

Carmem: E aqui eles vem lhe visitar?

Janaina: Vem.

Carmem: Bom agora me diga, a sra estudou?

Janaina: Estudei bem pouco.

Carmem: porque não gostava?

Janaina: Não, não era não gostar, nesse tempo que eu estudava eu não tinha condições.

Carmem: Hum, é verdade, quem vem lhe visitar com mais frequência, quem é a pessoa que mais visita a sra aqui?

Janaina: Um filho, uma nora.

Carmem: Um dos filhos, ou todos os filhos?

Janaina: Não.

Carmem: Tô entendendo só de ver essa carinha (risos) e como é que a sra acha que as outra pessoas vêem a sra?

Janaina: Como uma pessoa amiga. Todo mundo se apega comigo e eu me apego com a pessoa .

Carmem: É, (sorrindo), mais como não, se está sempre sorrindo, qual que a sra acha que é sua maior qualidade?

Janaina: Como assim?

Carmem: Assim uma qualidade sua, que a sra acha que é importante ter?

Janaina: Ah eu gosto das pessoas que não gostam de mim (risos) eu sou desse jeito o

que eu tiver de dizer eu vo lá e digo mesmo, se eu gostar de uma pessoa eu posso ver ele falando mal bem ali, pois eu vou lá.

Carmem: É mesmo, e qual que a sra acha que é seu defeito, ou a sra não tem defeito?

Janaina: Tenho, tem demais (risos).

Carmem: Tem demais (risos), e qual que a sra acha que é o maior assim?

Janaina: É que eu gosto de tá com brincadeira com as meninas e as vezes elas podem não gostar né.

Carmem: ah, mas isso não é defeito, gostar de fazer brincadeira.

Janaina: As vezes tem um que não gosta.

Carmem: A sra gosta de brincadeira, qual é a brincadeira que a sra sente que aí a menina não gostou então.

Janaina: ah, uma vez eu trabalhava num cemitério na ceilândia, de limpeza né, aí quando morria assim as pessoas, durante o dia a noite limpava tudo e botava fora aí quando chegava perto do lugar onde colocava o lixo eu gritava, corre que lá vem o difunto. (risos) aí eles saiam na carreira e largava tudo pra tudo quanto era lado, mais eu fazia mais eu ria depois sozinha.

Carmem: (risos) mais a sra em dona Joana, pregando susto nos outros, mais deixa perguntar, qual é a razão pra gente viver, a sra acha que existe uma razão pra gente viver?

Janaina: É bom a gente viver, Deus permitir a gente viver até ficar velhinho com cabelo branco.

Carmem: E porque a sra acha que a gente é do jeito que é, cada uma é de um jeito né?

Janaina: É cada um é de um jeito né, mas imaginou se fosse todo mundo do mesmo jeito (risos) ia ser terrível.

Carmem: (risos) ia parecer todo mundo um robozinho, eu ia perguntar qual a doença que trouxe a sra a esse hospital, a sra falou que foi o câncer né, e o útero, e como a sra se sente em relação a toda a equipe de médicos, enfermeiros todos que trabalham aqui?

Janaina: Olha tá excelente, tá muito prestativo em tudo, em tudo, se você sentir um dor na unha corre todo mundo.

Carmem: É eles são prestativos?

Janaina: São de manhã a primeira coisa que eles fazem é dá um abraço, as meninas da limpeza, da cozinha, todos ainda mais aquela doutora.

Carmem: Aquela que me trouxe aqui no primeiro dia?

Janaina: Ela mesmo, é todo mundo gente fina.

Carmem: E como que é lá no hospital de base, vocês vem todos do hospital de base né, como é lá?

Janaina: lá foi assim né, o Dr que me atendia foi duro comigo, sobre isso minha fia pra mim foi bom.

carmem: E com resto da equipe também?

Janaina: Foi.

Carmem: E quanto tempo que a sra tá aqui?

Janaina: Tá com um mês e pouco.

Carmem: Mas a sra já teve alta, não foi?

Janaina: Já, só que eu vô e volto. (risos)

Carmem: E o que a sra acha que hoje em dia lhe incomoda mais além da doença?

Janaina: Nada me incomoda, minha fia (risos). *Que diz o que mais me incomoda é não poder andar, eu só queria volta a caminha bem e poder viver com saude.*

Carmem: é isso é de incomodar mesmo, mas a senhora mesmo assim tá sempre feliz, olha dona Janaina eu comento com todo mundo que sempre me perguntam como me sinto quando eu estou aqui e eu respondo que eu fico sempre feliz quando eu saí daqui. E a senhora é a responsável por boa parte dessa alegria.

Janaina: Que bom. (Risos)

ENTREVISTA. COM A PARTICIPAÇÃO DA DRA SABRINA.

PACIENTES VISITADOS/AS: MÁRIO, MAGALI, JERÔNIMO, VANDA, MATEUS

Dra Sabrina: Olha Carmem, hoje vou com você. Você chegou bem na hora da minha visita aos pacientes, tem problema?

Carmem: Claro que não, será bom para a pesquisa que eu possa presenciar esse seu momento com todos.

Sabrina: Há:::, depois a gente vamos dizer assim, muitas vezes a gente comenta o que foi conversando mas se você ver acho melhor né?

Carmem: Com certeza.

Dra. Sabrina: que tem afinidade com um, um aspecto com o outro, tem de ir e eles não fazer nenhuma queixa clínica pra mim física assim que não tá com dor, que tá assim, aí

Chega o outro e eles. Chega o outro na mesma hora e fala, a gente é engraçado, não tava vendo aquele meu paciente ali cheio de dor, sem vômito, aí de repente a evolução eu fui ler a de cima que a Ivone tinha acabado de passar ele dizendo que tava com muita dor, uai, mais ele me falou que não tinha, mais já que é assim eu vou pegar todo mundo.

Carmem: Tudo bem vamos lá?

Sabrina: Pro exemplo tem dia, ontem mesmo né com a Vanda, eu oi tudo bem, tá boazinha ela tava quietinha, por exemplo a Vanda o Mauro foi examinar ela né chegou lá...”Mauro: Tudo bem com a Sra., tá sentindo alguma coisa? Vanda: Tem sim Dr. desde que eu entrei nesse hospital aqui que eu não faço sexo.(risos)

Sabrina: aí o Mauro disse: “Mauro: O quê?”

Vanda: Desde que eu entrei nesse hospital aqui que eu não faço sexo.

Mauro: O quê?

Vanda: Dr. o Sr. quer que eu grite, desde que eu entrei nesse hospital que eu não faço sexo.(risos)

Sabrina: (rindo) Dr. o Sr. quer que eu grite, e aí Mauro você prescreveu algum, o que a gente sugeriu aqui é que ele pedisse ajuda pro paciente da Bia né, tem uns lá que daria...

Tem um lá que daria conta .

Sabrina: (rindo)Aí eu falei, í nos vamos ter que reservar um quartinho aqui.

Viu Carmem essas coisas acontecem, mas garanto que nas suas entrevistas não aparecem né?

Carmem: Eu nunca escutei nada disso, mas penso que seja positivo né, ainda bem que ela tá tendo disposição né, isso demonstra uma boa disposição de saúde. Ou no mínimo bom humor.

Sabrina: Bom o fato que comigo ela nunca falou isso. Isso pelo menos ela nunca falou comigo, nem com Dione, nem com a Patricia entendeu. Foi especificamente com ele, ele deve ter alguma coisa que desperta esse lado. Além disso não sei se é positivo não. Outro dia ela falou assim: *Tenho medo de morrer eu não sei porque não me cuidei antes*. Então, veja como é difícil. Além disso ela contou assim né: *eu sou muito moça, casei agora tem uns dois anos. Tenho 24 anos, sou professora, cuido dos filhos dos outros e quero cuidar dos meus, quero terminar minha faculdade, cuidar da minha casa. O que mais eu quero é viver com saúde*.

Carmem: é não é fácil. Vamos tomar um cafezinho?

Sabrina: Não minha querida obrigado, eu vou só deixar esse papel aqui, não tem problema não. Eu tirei aquele xerox que você queria.

Carmem: Que xerox?

Sabrina: Você não queria aquele relatório de 2006?

Carmem: Queria sim.

Sabrina: Então eu tirei copia agora, não tinha dia que você ia olhar num livro, no dia que você ia fazer entrevista com a Lucia, eu ia tirar a xerox só que eu esqueci.

Carmem: A Lucia já entrou de férias né?

Sabrina: Ela chega essa semana.

Carmem: E D. Janaina gente como é que tá?

Sabrina: Foi pra casa.

Carmem: Sério, que maravilha.

Sabrina: Tá aqui ó, esse é o de 2006, eu pedi ajuda ao pessoal mais consegui, no 2º semestre de 2006, você ta vendo que teve uma baixa é que a gente tava em reforma então foram 5 meses quase parados, alguns quartos né, aqui tem por idade, por tempo de internação ... o Dr. Elias fica jogando xadrez com os pacientes. (brinca com o médico que está escrevendo)

Carmem: Talvez faça parte do trabalho, não é Elias é uma terapia não é.

Sabrina: Mais ai tem que ensinar aos pacientes.

Dr. Elias: Mais tem que partir dos pacientes querer aprender a jogar xadrez não adianta forçar.

Sabrina: A Bia e a Joelma trazem uma mesa de ping-pong, daqui a pouco vamos ter um campeonato de ping-pong aqui e sabe o que me perguntaram uma vez, como é que eu conseguia trabalhar aqui, com tanto sofrimento se eu saia pesada daqui.

Carmem: Também já me perguntaram isso como que conseguia que é muito sofrimento aqui.

Sabrina: Outro dia nos tivemos aqui a coisa mais linda, uma apresentação de musica dos netinhos do paciente que morreu, sabia?

Carmem: É mesmo vocês deviam ter me avisado, foi quando eu viajei né? Para aquele congresso que te fale, lembra de Taunatologia em Campinas? Lembra que te chamei?

Sabrina: Mais não tinha como, além disso era dia da reunião (...) e ai eles trouxeram, era um paciente nosso o Jerônimo, que tocava junto com os netos, ele morreu e eles trouxeram, ele tocava até em restaurante, ele tocava sanfona, o neto teclado né, mais toca mesmo sabe! São profissionais eram dois tecladões ligados em caixa de som...

Elias: era um teclado na caixa de som, muito bom.

Carmem: nossa que lindo hem!

Elias: Ele tem 11anos e a menininha tinha quanto?

Sabrina: A menininha, acho que tinha 6 ou 7 anos, e se apresentaram os dois aqui com microfone cantando, dançando a coisa mais linda.

Carmem: Que lindo.

Sabrina: Eles iam se apresentar acho que terça, não na segunda a tarde ia ser o paciente com eles.

Elias: com ele.

Sabrina: E ai, ele tava bem, assim ele tava cantando, batendo um papo animado, todo animado com a apresentação ia tomar chimarrão, ele é gaúcho né, e ai o paciente morreu de domingo pra segunda, e ai os meninos vieram se apresentar sem avô.

Elias: Ele tinha uma doença grave mais não tava assim em perigo, ele tava bem.

Carmem: Uma semana depois do óbito que ele vieram se apresentar?

Sabrina: não, não, logo depois, essa daqui é a Vanda dançando enquanto eles cantavam ó, você já imaginou ela dançando.

Carmem: Que coisa boa (risos).

Sabrina: É, não sei como adivinhou, não tinha maquina, não tinha filmadora, não tinha nada, a menininha seis aninhos...

Carmem: E o seu Jerônimo era o avô?

Sabrina: Era avô deles, pena que não dá pra você ver o jeito da Vanda dançando.

Carmem: De que jeito?

Sabrina: Pena que não dá pra imitar.

Carmem: (risos) E mais vocês gostam de festa em?

Sabrina: Essa daqui é outra paciente, a Magali, que já faleceu, a gente mandou ele lá pro interior da Bahia, depois de um tempo o marido veio pra nos visitar e falar como foi o enterro, olha aqui tinha mais ou menos uma trinta pessoas da família, foi lindo né, foi lindo ele falando, ele contando como foi o sepultamento. Você lembra da Magali né Carmem?

Carmem: Claro que lembro a última entrevista que ela me deu foi ali no jardim, naquele dia ela tava super bem, nem acreditei que no outro dia quando eu cheguei ela já tinha morrido. Lembra? Foi na cidade dela o sepultamento?

Sabrina: Foi, em cidade do interior né muito linda, muitas pessoas.

Carmem: Eu sei era desejo dela voltar pra cidade natal.

Sabrina: Era.

Carmem: Eu não me lembro do nome da cidade?

Sabrina: De uma dessas cidades, cidades na beira do São Francisco entendeu eu não lembro qual é não.

Carmem: Há!!!

Sabrina: Aqui é outra, você lembra da D. Janaina, que ajudava a gente aqui, dava comida na boca dos pacientes, até banho se deixasse ela dava, já tinha recebido alta mais não queria ir embora de jeito nenhum, nos demos um cachorrinho a ela de presente só desse jeito pra ela querer ir pra casa, porque aqui não pode ter animal né, já pensou se zoonose pegasse a gente aqui com um filhotinho.

Carmem: Nossa a D. Janaina, é mesmo ela não queria ir embora de jeito nenhum, eu não sei se ela tinha medo...

Sabrina: Medo da morte, ela mexeu muito com da D. Ema, mexeu demais com ela.

Elias: Teve um tempo que ela começou a falar de morte, começou a falar sobre isso aí foi se socializando e a gente começou a trabalhar com ela que há saídas.(varias pessoas entram na sala)

Sabrina: Essa aqui é a exibida daqui.

Carmem: (risos) Há é, depois você me conta o porque da exibida. Mas agora vamos aos pacientes né dona Sabrina? Depois você me mostra mais fotos.

Sabrina: BOM DIA!, primeiro BOM DIA, e você Magali porque está escondida aí, tá pelada é ? BOM DIA (Risos), hoje eu trouxe uma pessoa NOVA pra vocês conhecer , esse povo é mal educado você que ver, da bom dia pra Carmem.

?: Bom dia.

Magali: Até parece que a Carmem é nova aqui, só vive aqui.

Carmem: Credo que coisa feia dona Magali, não venho mais (risos) magoei (risos)

Sabrina: Magali dá Bom dia pra visita e deixa de rabugice que tá aqui, bom dia.

Magali: Bom dia!

?: Bom dia (risos)

Sabrina: Olha só o que a gente descobriu nesse quarto aqui ontem, Maria, Maria e José qual o resultado disso? Olha o que gente tem aqui, Lurdes, Graça, Maria e José, olha que quarto abençoado, agora Carmem aqui tem um bom dia diferente né, quer ver como é nosso bom dia? (Sabrina e um paciente se abraçam carinhosamente).

Sabrina: E você como está? Está se sentindo melhor?

Mario Eu queria pedir um fisioterapeuta, tá vendo o meu pé como está, está bastante inchado.

Sabrina: isso é por causa da circulação que na está ocorrendo direito, eu vou ver com

as meninas por que você sabe que a Beatriz está de férias né, mais aquela sua sobrinha que você ficou de falar com ela pra ela vir aqui.

Mario: Ela está trabalhando durante toda a semana só tem a quinta-feira, mais eu vou falar com ela vir amanhã.

Sabrina: Isso, pede pra ela dar uma passada aqui amanhã pra gente conversar direitinho tá, e a seção de acupuntura você achou que deu algum resultado?

Mario: Sim, foi muito bom, passou um pouco as dores, melhoro.

Sabrina: Melhorou?

Mario: Eu dormi o dia todo, passou a dor né.

Sabrina: Ai que bom, eu pedi pra ela caprichar a Ivone é acupunturista e antes de aumentar o medicamento eu pedi que ela fizesse, ela disse que ia fazer a agulhinha e a sementinha também ela colocou?

Mario: Uhum!

Sabrina: Você conseguiu dormir melhor?

Mario: Consegui durante o dia, e a noite eu levantei só duas vezes pra ir no banheiro.

Sabrina: E no resto do dia você dormiu?

Mario: Dormi.

Sabrina: Então foi bom, que ontem a noite você não tinha dormido nada né com essa dor ai na perninha. E a dor passou, ou ficando indo e voltando, como foi que ficou?

Mario: Não, passou eu não senti mais.

Sabrina: porque você tinha me dado ontem 5 de dor né, e depois você me deu 0.

Mario: Não ficou vamos dizer um 2, ontem a tarde.

Sabrina: Tá com uma dorzinha fraquinha. Café da manha veio direitinho, tá sentindo enjoô, vomito alguma coisa?

Mario: Não tá tudo bem. Que dize mais ou menos na verdade *você nunca se prepara para o momento que é uma desgraça, mas a gente sabe que ela chega, então você só se preocupa com a morte quando ela tá rondando você e aí amiga a gente não aguenta...(choro)*

Sabrina: e já vi que hoje a cabecinha o coraçãozinho não tá bem né?

Mario: Tá sim tudo bem.

Sabrina: Então me dá um abraço. O nosso abraço costuma ser mais longo, sabe Carmem ele cuida de mim no abraço eu quase deito aqui nessa cama. (risos), tá doendo agora meu filho?

Mario: Não é que eu comecei a rir.

Sabrina: Eu sempre começo por aqui por esse abraço forte que me anima.

Mario: Aqui o que não falta é força aí eu divido um pouco com ela.

Sabrina: Ela passa todo dia um pouquinho pra mim.

Carmem: Eu vou ter que vir aqui receber um pouco dessa força aqui de manha também.

Sabrina: É Especial.

Saímos para outra visita (a primeira da manhã)

Sabrina: Oi Magali

Magali: Oi, sabe que eu coloquei outra aqui pra correr aqui do quarto.

Sabrina: Não você perdeu, elas brigaram e eu tive que separar, elas brigaram e eu coloquei as duas de castigo no dia seguinte, tive que colocar cada uma nun canto de castigo. Sabe o que é uma é católica, a outra evangélica, ela não aceitava e a outra não gostava de televisão, aí a outra fazia coco fedido e a outra encrencou com coco fedido da outra. Não eu sei que foi uma confusão.

Magali: Eu fui falar que ela fazia fedido, essa que eu coloquei pra correr daqui do quarto, e aí ela me disse que ia me enforcar que ia pegar meu pescoço e torcer. Ai eu fui no

banheiro e voltei, e queria assistir a televisão, como ela tava sentada na cama eu fui e falei, Cida liga a televisão, e ela disse não, ninguém vai ligar televisão aqui, aí eu falei assim: Como é a historia?, aí ela falou assim: ninguém vai ligar, aí eu falei, não do jeito que a Sra. Tem direito sobre a televisão eu também tenho, eu também sou paciente, e ela: Há mais não vai, porque não sei o que, porque não sei o que, pois a Cida foi e ligou, pois ela foi lá e desligou e virou a televisão pro outro lado.

Sabrina: Vê só Jerônimo: Pode! é mole, igual a irmão sabe, que você tem que colocar cada um num canto.

Magali: Aí eu falei, não eu não vou procurar conversa não, Cida vai lá e chama um enfermeiro, ela foi lá falou com enfermeiro e daqui a pouco lá vem um chefe de enfermagem e perguntou o que aconteceu, e nos contamos o que aconteceu aqui, aí ele falou assim, bem então o único jeito de resolver o que aconteceu aqui é pegar a dona Helena e colocar ela em outro quarto, a Sra. vai? Ela falou vô com a cara mais feia, pois ela foi e ficou sozinha não tinha ninguém no quarto sentada de bico assim hó (risos) que nem menino.

Sabrina: Aí eu vou lá no outro dia com toda a minha moral dá uma bronca, e ficam as duas rindo com a maior cara de pau.

Magali: Não eu respeito os mais velhos mais não pisa nos meus calos não.
(risos)

Carmem: E depois que terminou essa confusão você conseguiu assistir a televisão?

Magali: Hí fiquei até a hora que terminou o BIG BROTHER sei lá.
(risos)

Carmem: Pelo menos isso né, ou ela ficou tão chateada que não mais nem ver televisão.

Sabrina vai ver outro paciente.

Sabrina: Bom dia meu querido, como você está? Está se sentindo melhor? Você está dormindo ou está só de olho fechado?

Mateus: Eu estou bem, só estava de olho fechado mesmo.

Sabrina: E você como está? Trouxeram o seu aqui?

Mateus: Ainda não.

Sabrina: que judiação eu vou falar com pessoal pra vir aqui.

Mateus: Eu não quero tomar café agora não tá, eu estou com sono. Quero dormi e esquecer.

Sabrina: Esquece o que?

Mateus: *bom o meu caso é que abandonei a minha familia e os meus filho no norte, lá no norte. Aí eu vim pra cá então eu acho que so mercedo do qu to passando, ninguem precisa me dize, que é um castigo eu aceito. Né*

Sabrina: Que é isso? Tá ruim hoje é , que coisa feia de dizer, não quero esse baixo astral, depois nós conversamos. Então tá depois eu venho aqui pra gente conversar mais tá, deixa só eu colher o sangue hoje tá, eu já vou deixar você descansar tá.

Mateus: Tá bom. (já sonolento)

Sabrina: Bom dia de novo, Bom dia Magali!

Magali: Bom dia.

(risos)

Sabrina: Tem outra visita aqui hoje viu essa aqui hó, é a Carmem.

Carmem: É sou eu.

Sabrina: aperta a mãozinha dela aqui, Carmem foi dela que você perdeu o show de dança.

Carmem: Ah foi dela que eu vi a foto.

Sabrina: Hó por aquele show que você deu ali, dava pra imaginar parte da sua vida por aquilo ali não era um forró de quem tava dançando um forrozinho assim de vez em quando

não, aquilo ali foi dança de uma forrozeira, conta a verdade já arrastou muito pé nessa vida não?

Magali: Já. (risos)

Sabrina: Não falei aquilo ali minha filha é gingado de ó, muito tempo.

Carmem: de anos de treino (risos).

Sabrina: Não é? tava bom.

Magali: Tava.

Sabrina: Então temos que fazer um outro forró daquele, sabe o que eu achei que eu vou fazer? Vou trazer um disco daqueles de forró, CD, colocar aqui pra gente e a gente dança, o que você acha? Eu também gosto viu?

Magali: acho bom.

Carmem: Eu venho ver.

Sabrina: Aí ta querendo platéia ó, é bom que a gente cobra cachê, o que você acha?

Magali: Eu acho que é uma boa idéia,

Sabrina: Depois de um banho, de dar uma relaxada, ainda não tomou café não?

Magali: Tomei.

Sabrina: Tomou nada colheu sangue agora, deixaram vocês duas de jejum hoje passando fome, não é? é bom que entra em forma, a dorzinha da barriga passou?

Magali: Passou.

Sabrina: Está dormindo bem? E o cocozinho tem feito? Hem?

Magali: tem.

Sabrina: Vomitou mais não né Magali? Nada, nada, nada né?

Magali: Não.

Sabrina: Então melhorou tudo, tá boa de ir pra casa em.

Magali: Eu vou hoje.

Sabrina: HOJE! Eu não estou sabendo disso não é verdade, você vai é pra radio não?

Magali: Não.

Sabrina: Você quer ir pra casa?

Magali: Quero.

Sabrina: Vamos conversar sobre isso tá, sua filha vem ai hoje?

Magali: Ela saiu agorinha ali.

Sabrina: Então daqui a pouco ela deve tá aqui e a gente vai conversar tá bom?

Magali: Tá.

Sabrina: Hí já chegou a moça da comida, quando ela chega ninguém fala mais comigo, quando ela chega ela pergunta assim, você quer bolo de chocolate com milk shak pro lanche, assim até eu quero, (risos). Magali, deixa eu ouvir o coraçozinho deixa? Tá cheio, cheio, cheio Graça.

Magali: De que?

Sabrina: Adivinha de que? Adivinha ?

Magali: Não sei.

Sabrina: Cheio de amor, cheio de amor, sabia, tá até derramando Graça, tem tanto que tá indo alem do corpo tá chegando até em mim, tá espalhando no quarto todo em todo mundo que tá aqui, baixa um pouquinho o braço pra eu ver o pulmão, deixa eu ver a barriguinha Magali, olha tá molinha melhorou a beca né Magali.

Magali: É.

Sabrina: Magali, tem alguma coisa que você queira me dizer, alguma coisa que está incomodando, ou alguma coisa boa, que você queira me dizer?

Magali: Não.

Sabrina: tá tudo bem? Tá tudo ótimo? Se precisar de alguma coisa só pedir as pessoas aqui pra me chamar tá, um dia cheio de amor, de paz, tranqüilidade tá, até mais.

Magali: Até.

Sabrina: Até mais querida.

ENTREVISTA COM O SENHOR IVO

Carmem: Pronto tá gravando eu vou deixar pertinho do senhor tá, e vou começar as perguntas, como é que o Sr. está se sentindo hoje?

Ivo : Eu estou ótimo.

Carmem: Está ótimo, é.

Ivo: Uma maravilha.

Carmem: Porque esse ótimo, ontem tava diferente?

Ivo: Tava ontem tava ruim.

Carmem: Ah é.

Ivo: Hoje tá.

Carmem: Que bom, o senhor podia contar um pouquinho da sua vida pra gente da sua historia da sua vida?

(uma pausa breve)

Ivo: Qual é a pergunta?

Carmem: Tá, da da das suas lembranças de família se foram lembranças boas ou se são lembranças ruins, coisas que o senhor gostaria de compartilhar com a gente.... nasceu aqui mesmo?

Ivo: Não nasci no Rio Grande do Norte.

Carmem: Faz muito tempo que o sr. está aqui em Brasília?

Ivo: Faz, eu vim pra cá em 76, 75 (...) foi muito pouco né, eu vim diretamente e tô lá até hoje.

Carmem: É mesmo! Caramba heim! É muito tempo

Ivo: Fui casado duas vezes tenho 10 filhos.

Carmem: E eles moram aqui em Brasília?

Ivo: Moram.

Carmem: 10 filhos, é um número bem razoável heim!

Ivo: É sim!

Carmem: Aí separou as duas vezes?

Ivo: (...) na mesma casa mais separado.

Carmem: Então me conta um pouquinho da sua historia depois que o senhor adoeceu, faz tempo que o senhor adoeceu?

Ivo: Um ano.

Carmem: Um ano, e aí como é que foi?

Ivo: Ela me deu muito apoio, ela deu muito apoio pra mim, eu não tenho tempo de ficar sabe, então ele faz isso pra mim.

Carmem: Desculpe seu Ivo não entendi , o senhor pode me explicar.

Ivo: A mulher.

Carmem: Ah tá mais ela vem de vez em quando?

Ivo: Ela veio uma ou duas vez.

Carmem: Ela acompanha o senhor nas vindas para o hospital, é isso ou ou não entendi/.

Ivo: Da vez que eu quebrei o pé(...)

Carmem: De que maneira como o senhor é tratado é tratado aqui no hospital?

Ivo: *O melhor hospital que eu passei é esse aqui.*

Carmem: Esse aqui é o melhor é?

Ivo: *O melhor, não tem coisa melhor.*

Carmem: *Porque os outros eram diferentes?*

Ivo: *Eu nem vou falar, os outros que eu passei a situação é grave.*

Carmem: *É mesmo.*

Ivo: *É grave.*

Carmem: *Então daqui o senhor gostou?*

Ivo: *Demais, o hospital de base é horrível.*

Carmem: *É né, geralmente as pessoas com quem eu tenho conversado, comentam exatamente isso.*

Ivo: *Se depender morre, morre mesmo, é o mesmo que falar: “ah já vai morrer morre logo”.*

Carmem: *CREDO é desse jeito?*

Ivo: *É, desse jeito.*

Carmem: *Mais quem os médicos ou os enfermeiros?*

Ivo: *Todos!*

Carmem: *Todos!*

Ivo: *(...) depois a gente tá morrendo (...).*

Carmem: *Credo é muita falta de respeito né?*

Ivonaldo: *Muita.*

Carmem: *Vou deixar você ter... doe não? Paciente toma remédio e começa a demonstrar dor.*

Ivo: *Um pouco.*

Carmem: *Quer que eu saia?Eu posso voltar outro dia.*

Ivo: *Imagina quando eu tava lá em casa que tava feio, aí doía.*

Carmem: *o senhor que sabe, eu to todo dia aqui podemos conversar depois.*

Ivo: *Que nada essa dor é horrível mas é bom conversar!*

Carmem: *É eu sei que é bom conversar, mas me diga como é aqui, no hospital?*

Ivo: *Eu não tenho nem coragem de falar, lá ave Maria, parecia que tava tratando era de porcos.*

Carmem: *CREDO, gente que horror.*

Ivo: *Lá não tem conversa não (...).*

Carmem: *Mas porque será que é assim, o senhor tem alguma idéia?*

Ivo: *(risos) Hum,Hum, a mínima idéia, não sei. Isso não pode, é desumano.*

Carmem: *E o que o senhor gostaria que mudassem aqui no hospital, tem alguma coisa?*

Ivo: *você fala aqui?*

Carmem: *É.*

Ivo: *Não aqui tá ótimo.*

Carmem: *É.*

Ivo: *Tá perfeito.*

Carmem: *É que bom né.*

Ivo: *Tô mais que satisfeito, a gente (...) né que já passou la no Base é que sabe.*

Carmem: *Parece que a sua experiência lá foi péssima.*

Ivo: *Foi demais.*

Carmem: *E quanto tempo o Sr. ficou lá?*

Ivo: *Vinte quatro horas, e só fiquei lá mesmo porque eu tava morrendo passando mal (...) lá é muito ruim mesmo.*

Carmem: *É, todas as pessoas infelizmente, todas as pessoas que eu falo falam a mesma coisa de lá o que é lamentável.*

Ivo: *Aquele lugar é terrível.*

Carmem: *E, quais as suas sugestões para que a vida do paciente ficasse melhor? O*

senhor teria alguma sugestão pra dar pra ficar melhor?

Ivo: Não, não. (o paciente começa a parecer desconfortável, parece estar com dores)

Carmem: Não lembra de nada, tá bom. O que mais traz prazer pra o senhor hoje em dia?

Ivo: Eu não sei te responder não.

Carmem: Não, não sabe responder, tá bom. Quais são os seus objetivos imediatos, o que o senhor quer assim?

Ivo: É só saúde mesmo né, só saúde.

Carmem: O resto tá bom?

Ivo: Tá.

Carmem: (risos) E além da dor, claro que a gente sabe que incomoda muito, a doença também incomoda, o que mais tá incomodando? O que mais incomoda o senhor além da doença?

Ivo: Por enquanto eu to tranquilo (...) solidão né, ficar sozinho é ruim, mais eu já acostumei né ficar sozinho.

Carmem: Mais acha que isso pode mudar?

Ivo: Não.

Carmem: Não né.

Ivo: Não é bom ficar sozinho.

Carmem: Mais já acostumou?

Ivo: As vezes é melhor ficar sozinho do que mal acompanhado (...)

Carmem: (risos) É verdade.

Ivo: (risos). Não é?

Carmem: (risos) É verdade as vezes é melhor ficar com a boca calada, puxa Sr. Ivo foi ótimo conversar como senhor, viu como foi rapidinho? Já terminou.

Ivo: Foi uma maravilha. É, mais a gente precisa ter mesmo né, então tá olha muito obrigada por ter vindo hoje foi muito bom ter falado com você.

Carmem: Obrigado.

Ivo: Uhum!

Carmem: Ai eu espero que a gente possa vir aqui outro dia bater um papinho de novo tá bom!

Ivo: Com certeza.

Carmem: Assim que o senhor estiver afim de conversar, porque as vezes é bom né.

Ivo: Com certeza eu vou voltar aqui, então tá bom eu também espero.

Carmem: Então até amanhã. Fim da gravação.

Entrevistas no Hospital de Apoio:

Médica: Sabrina

Pacientes: Jerônimo, Mário, Magali, José

Sabrina: Tá, então me fala de quem você ganhou essas flores?

Magali: Do meu genro, sabe porque?

Sabrina: Hãh! Porque?

Magali: Porque ele terminou com minha filha, minha filha disse que foi porque não gostava dele...

Sabrina: Sério? Aí ele veio e te deu as flores?

Magali: Aí ele veio e me deu as flores, ao invés de conquistar a menina de volta...

Sabrina: Aí ele veio e te deu as flores, ao invés de conquistar a menina de volta ele conquistou a sogra(risos)...

Magali: Pois é (risos).

Sabrina: Ho, ho Magali ele é esperto em?

Magali: Espertíssimo.

Sabrina: Ele é esperto, é inteligente, viu Ricardo é o genro deu essas flores pra ela pra conquistar ela, porque terminou o namoro com a filha...

Ricardo: (risos)

Magali: Aí quer voltar com a filha ganhando primeiro a mãe.

Ricardo: Tá certo tem que passar primeiro pela mãe...

Sabrina: Hó, a Luízia já está aqui querendo saber quais as comidinhas que você quer/ tchau linda fica com Deus viu/ .

Ricardo: tá vendo essas flores ai se cuidar direito elas secam e morrem totalmente.

Sabrina: Há é? é um lírio?

Ricardo: Acho que é lírio sim.

Carmem: Tem botão aqui tá vendo?

Ricardo: É ainda vai abrir muita coisa...

Sabrina: Tô de olho em vocês dois em ... A Sara veio visitar a D. Maria José, ham? D. Olinda veio visitar a D. Magali, olha a cara dela! Fala o que a Sra ia falar?

Olinda: Eu também tô de olho em você.

Sabrina: (risos) me de um abraço.

Sabrina: Ela que ir é passear... Vá lá paquerar, hó D. Olinda eu também tô de olho na Sra. (risos).

Magali: Hó essa aqui é a pior da historia, ele não tem nada haver com a historia é acompanhante ... (risos)

Carmem: Eu não acredito sério (risos)(...)

Sabrina: É acompanhante dos adultos.

Magali: Eu falei ontem gente leva toda essa mulherada lá pra fora...

Sabrina: Que é pro quarto aqui do lado?

Magali: É, ai eu vem Lorena, vem a outra que estava assim do lado, ai veio todas duas segurando assim no braço dela...

Sabrina: E ela deixou?

Magali: Deixou, aí eu fiquei preocupada, (Risos) vai que essa mulher morre com raiva de mim, ai ela (Risos) ela, eu deixei elas duas quietinhas alí, eu tava indo embora também aí chegou os dois palhaços e ela, é o palhaço dos “doutores da alegria”.

Sabrina: Há tá!

(Risos)

Sabrina: Ela queria inforçar outra mulher lá do quarto, e essa aqui ficou pondo fogo.

Carmem: Ela queria inforçar você viu?

(Risos)

Sabrina: AHá tá é culpa minha mesmo tudo que acontece aqui é culpa minha mesmo...

Bom dia Mario não está dormindo né? Tudo bem querido? Mário não consegue falar né mais a gente conversa de outra forma não é Mario, com mente, com olhar, com coração, com as mãos né? Com coração né Mário? Como é que você está hoje?

Mário: (Perdeu a voz porque o cancer avançou)

Sabrina: Mais ou menos, ontem tava melhor hoje deu uma baixadinha, tá doendo?

Mário: (gesticula que não)

Sabrina: A dor melhorou né? Tem alguma coisa especial que tá te incomodado mais hoje? Hoje você está mais chateado mais triste?

(uma pausa breve)

Sabrina: Sabe o quê que minha filha me contou um dia? Vou te contar a historinha que ela me falou, minha filha é pequena tá, ela falou pra mim que vir pra cá , pra terra pra viver

aqui e ir embora é igual ir pra uma escola né, a gente tá em casa com a nossa família, pais né, aí tem uma hora que a gente precisa ir pra escola, aí a gente vai aí a gente passa um período lá por que a gente tem muita coisa pra aprender nessa escola, quando a gente aprende tudo que aprendeu naquela serie que a gente tava, a gente sai de férias ai volta pra casa pra ficar junto com nosso pai com a nossa família, que a nossa família de sempre que a gente já aprendeu tudo que tinha pra aprender naquela escola e é hora de sair de férias e descansar um pouco né. Entendeu Mário? A musica que tem nesse seu coração ela alegre, ela traz alegria, paz, amor...

Mário: gesticula que teve sua febre um pouco mais baixa.

Sabrina: É deve ter baixado um pouco, depois a gente tira esse soro tá, tá só acabando o antibióticozinho ai a gente vai tirar tá bom.

Mário: Escreve, Há ai vai ser bom.

Sabrina: Bom dia meu amigo!

Familiar de Mário: Você já sabe como é né, tem que marcar pressão em cima de mim né, se eu falo pra ele assim daqui a pouco, ai eu faço outra coisa, faço outra, faço outra, daqui a pouco pego minha bolsa e hó,

Mário: (escreve que a acompanhante deixa ele sozinho, Ela lembra, ai daqui a pouco já esqueceu de novo, ai pega bolsa e já sumiu.).

Sabrina: Tem que marcar pressão atrás, mais ai na hora que eu sento naquela cadeira lá ai vai lá e apela tá bom, calma que ela é gente quase boa.

(risos). Tirando ser ruim o resto é ótimo, não é, você concorda comigo Mário, tirando ser ruim o resto é maravilhoso.

Os dois se abraçam e a médica se despede.

Sabrina: Já já eu vou aí tá Jerônimo.

Jerônimo: To pelado.

Sabrina: Tá pelado com a mão no bolso (risos) tá bom, daqui a pouco eu vou aí tá.

Olha esse negocio da mão no bolso pra ver se é verdade.

Carmem: Vocês não querem ir dar uma volta?

Sabrina: Não, deixa eles ficarem aí deitadinhos, hô seu Jerônimo, o rapaz ai tá fazendo massagem ou não?

Jerônimo: Tá a massagem de manha e de tarde.

Sabrina: De manha e de tarde, se não eu vou ai cortar o almoço dele em.

(risos)

Carmem: Que maldade tirar a comida do moço.

(risos)

Sabrina: Tudo bem o Sr. tava passeando por aí?

Acompanhante: É.

Sabrina: Eu não vi o Sr., tava lá fora né?

D: É tava lá fora.

Acompanhante: Tá bom, hoje eu não escrevi nada é ela que tá me atrapalhando, hoje eu tô só na social, como vai, tudo bem, Janaina oha lá quem tá lá, Janaina, pera, perai tem que ser em câmara lenta igual em filme, aquele assim ó.

(risos)

Janaína: Que bom te ver linda, que coisa linda.

Carmem: E o Jerônimo não ganha nada não? Que saudade!

Janaina: Tá na paz, Tá tranqüila?

Sabrina: Graças a Deus.

Janaína: E você quem é?

Carmem: Ela é filha da D. Leda.

Sabrina: E as férias?

Carmem: E tá tudo bom, como a senhora está.

anaina: Tudo muito bem(...)

Sabrina: Tá com uma carinha boa , corada .

Janaina: Amém.

Carmem: Amém.

Sabrina: Continua boa, vamos sentar.

Janaiana: Você tá muito lindo.

(...) Como tá sua irmã?

Sabrina: Tá boa.

Janaiana: Que bom.

(...)

Sabrina: Olha só que legal a filha da D. Leda tá cuidando da Janaina em casa. E antes você lembra como era né?

Carmem: As duas eram amigas.

Sabrina: Lindo né?

Carmem: Muito bonito.

Entramos no quarto de Jerônimo(...).

Acompanhante: É o que mesmo que ele disse?

Sabrina: “Eu to pelado com a mão no bolso”. Ele devia tá peladão saindo do banho.

(risos)

Carmem: Há ele lá, pelado com a mão no bolso.

Sabrina: A Magali disse que melhorou muito com acupuntura, a Magali que ontem tava com dor, que eu ia aumentar a medicação dela e não aumentei.

Carmem: AHá Tá, Tá...

Sabrina: Ela disse que melhorou muito.

Carmem: O quê que é o problema dela?

Sabrina: Ela tem um câncer de colo de útero e ai o osso do fêmur ali, não, não desculpa ela tá com câncer que ataca pulmão ossos e fígado, e no baço a parte que tá mais comprometida e a raiz do fêmur, por isso que não pode fazer exercício, fisioterapia.

Carmem: Ela estava junto as duas com problema de lesão cerebral, hoje ?

Sabrina: Fala pra ele que é vermelho do flamengo, é que ele é botafoguense, ele chega aqui e manda todo mundo torcer pelo Vasco. E ai o bolso a mão tá onde agora hem? Dá pra entrar porque antes tava “pelado com a mão no bolso”, agora dá?

Jerônimo: Agora dá.

Acompanhante: Bom dia, obrigada tá pela recepção “seja bem vinda” você viu o tamanho do cartaz.

Sabrina: Tudo bom essa é a Carmem.

Carmem: Tudo bom, eu sou a Carmem.

Sabrina: Esse é o Sr. Jerônimo querido.

Jerônimo: Eu tava falando com elas aqui, hã, eu esqueci.

Sabrina: Esqueceu? Então era sem graça.

Jerônimo: Não era porque eu tava falando besteira.

Sabrina: Então é melhor não falar né, se era besteira né, hoje tem visita aqui né, (risos).

Carmem: Eu não sou mais visita eu vivo aqui, o que é que tem falar besteira né, eu venho aqui toda hora já nem sou mais visita, encontro minhas amigas no corredor, hoje eu dei muita sorte. Como é que o sr. tá seu Jerônimo?

Jerônimo: Eu tive um probleminha aqui (...)

Carmem: Mais está bem o coração direitinho né, agora o sr. tá enfraquecido.

Jerônimo: Porque que tá batendo ligeirin?

Sabrina: Ontem tava batendo direito vamos vê como está batendo hoje né, tum tac, tum tac, tum tac, Tum tac, tum tac...

Jerônimo: quando bebo uma água, até pra beber água eu fico cansado, tá me enfraquecendo né.

Sabrina: é vamo olhar, e o choque?

Jerônimo: choque ainda continua.

Sabrina: mas, melhorou ou piorou?

Jerônimo: Por incrível que pareça tem hora que melhora, tem hora que piora.

Sabrina: Carmem ele é elétrico.

Carmem: Há é!

Sabrina: Cuidado que pode dar choque.

Jerônimo: Deixa eu ver o celular, porque tem hora que eu pego o celular aqui, agora não tá dando, hó aqui a senhora viu.

Sabrina: Ele é cheio de energia.

Carmem: É (risos).

Sabrina: Aí quando o Dr. (...) vem já coloca as anteninhas aqui, até a televisão volta né.

(risos)

Jerônimo: É que tem horas que ela fica fora do ar.

Sabrina: Coloca as agulhinhas da acupuntura, coloca nele três aqui né?

Jerônimo: É.

Sabrina: Aí pronto aí que ele fica elétrico.

Jerônimo: É duas.

Sabrina: Duas, aí ele fica elétrico. É igual criança né que faz a coisa bonitinha aí quando chega aqui não quer fazer. A mesma coisa né. Mas me fale seu Jerônimo tá tudo bem com o sr?

Jerônimo: *É todo o mundo tem que morrer um dia né, é claro que eu não quero ir agora mas fazer o que me dói mesmo é que eu tenho uma casinha, bem pequena, mas a mulher já tá brigando com os meus filhos dizendo que ela é que me aguentou a vida toda, que a casa tem que ficar com ela. Eu acho isso duro não a morte.*

Sabrina: Ih , hoje ele tá que tá. Vou alí ver o seu José e já volto tá?

Sabrina: *Olha que visão bonita que ele tem daqui? Principalmente quando principalmente quando a piscina está cheia de moça nadando.(risos). Dra.A: Cheia de moça é mais bonita ainda não é seu José?*

José: *Fica bonita, mais eu não quero saber disso não.*

Sabrina: *Agora ele não tá querendo saber disso não, a janela aqui tem esse arco. Todas as janelas têm isso. Não é uma arquitetura linda?*

Carmem: *É uma visão muito bonita.*

José: *muito bonita mesmo.*

Sabrina: *Essa vista nos dá paz né, dá tranqüilidade né é uma lista vista, privilegiada. Porque olha só em não ter prédio em volta né, não tem fumaça de carro, não tem barulho é uma paz né. E não tem ruas, não tem prédio em volta. Olha a quantidade de pássaros voando?*

José: *Eu não entendo não ter vindo para cá antes, um lugar bom desse. (risos), (outras pessoas entram na sala)*

Sabrina: *Hí olha a farra delas. (As pessoas saem). Mas o que o senhor estava falando do hospital seu José?*

José: *de eu não ter vindo antes para cá.*

Sabrina: É mesmo, parabéns José. Mas o que o Sr. tava falando do hospital

José: Eu não a mais tempo pra cá doutora é porque o povo falava.

Sabrina: É mesmo e o que o povo falava?

José: Quem falava era os médicos, mais eu tenho certeza (...) quando eu cheguei lá que eu falei, que mostrei os papeis pra ele, ele falou “não seu José lá não presta não, o Sr. vai pra lá o Sr. não tem visita, o Sr. não tem conforto igual aqui, o Sr. não tem nada, o que o Sr. vai ver lá, o Sr. sabe que lá não tem visita e lá é um lugar sem volta”, eu dizia então Dr. Eu quero ficar aqui mesmo, aí eu fui pra casa né era no sábado, quando foi na outra semana pra amanhecer o dia na sexta-feira eu tava com tanta dor, mais tanta dor que não agüentava mais, aí eu fui com meu menino me trouxe pra cá né, ai ele perguntou “o que você está fazendo aí rapaz?” ai o Dr. Chefe chegou pra mim e falou, (...)eu não sei se foi o medico diretor daqui é: Eid, uma coisa assim...

Sabrina: Dr. Carlos.

José: É Dr. Carlos. *Quando eu vi que o diretor me esperava na porta... eu pensei. Isso aqui não é hospital não (...) eu sei que depois que aconteceu isso, apareceu tanta enfermeira lá, já tirou morfina em mim, já me deu comprimido, já me deu soro, e aquela coisa toda, e eu fiquei assim o que será que aconteceu com esse hospital que tá tão bom agora, com todo mundo correndo aí pra cima de mim, eu não sabia o quê que era, me tratando tão bem (...) foi bom demais não sei porque?* eu não sei que já estava me esperando aqui, e eu nunca chegava aqui né, ai me tratou tão bem rapaz, e depois chegou a ambulância, e eu dava conta de ir sentado, aí depois falou pra esperar até mais tarde e só veio trazer 10 horas da noite.

Sabrina: Eu soube disso, chegou 10 horas da noite, começou rebelde, nos ficamos esperando ele aqui até tarde (risos).

José: Mais até isso foi bom de mais não sei por que?

Carmem: (risos) *E ai depois que chegou aqui?*

José: *Fiquei completamente num hotel...isso aqui parece um hotel, olha a vista que eu tenho. Eu enxergo árvores, flores, eu tenho piscina para ver a ‘paisagem’ (referência a algumas moças que faziam fisioterapia na piscina, no momento da entrevista), tenho um jardim lindo para conversar com as pessoas. Eu estou bem, minha filha.*

Sabrina: (risos)

José: Fiquei mesmo aqui é bom de mais, as pessoas todas me recebendo, há é seu José que tá chegando, não é bom a gente ser bem recebido?

Sabrina: é muito bom Sr. José.

José: Todo lugar que eu chego eu faço amizade, pergunta a essas meninas como é que eu sou.

Sabrina: Aí o Sr. descobriu que aqui é s’um pouquinho ruim né igual falaram né?

José: *aqui esse hospital é tudo de bom, não tem um só deles que seja ruim. Desde as moças da limpeza trata a gente bem. As enfermeiras as meninas que dá banho e que depois diz que a gente tá cheiroso e dá beijinhos, isso é que é se amigo, não tem nojo da gente, porque lá no Base tinha uns que achava que a gente era tudo bicho. Eu esses dias tive uma dor que achei que era a minha hora, então veio gente de toda a parte. Aqui o povo toda hora vem e pergunta se a gente tá com dor, e já dá um remédio e já faz uma massagem, tem até uma tal de fisioterapeuta que vem me ver. Outro dia uma amiga minha (...) que é psicóloga veio aqui me dá um beijo e disse que era porque tava com saudades. E é desse jeito. Essas meninas aqui que dá banho em mim, já me viram de todo jeito, eu ajudo elas, pergunta pra elas que nota elas dão pra mim?*

Sabrina: Eu vou perguntar, meninas!

Meninas: Oi!

Sabrina: Que nota vocês dão pra ele?

Meninas: Eu já falei que 1000.

(risos)

Sabrina: v1000, é (risos).

José: Graças a Deus né Dra.

Sabrina: E que nota o Sr. dá pra gente?

José: É mesmo, mais, um pouquinho mais que eu né.

Sabrina: quando eu fico feliz cai uma aguinha do meu olho também.

Carmem: Do meu também, acabou de cair uma ali fora.

José: Olha Dra. todo lugar que eu chego, todo lugar que eu vou eu faço amizade com todo mundo, pra mim é melhor de que dinheiro não é?

Sabrina: Se é, dinheiro acaba e agente não leva com a gente.

José: Um vizinho meu ficou de, de mal comigo lá em casa, mais, eu fiquei pedindo a Deus pela família dele, e agora entrou uma peste na família dele eu fiquei com dó, a mulher dele né que era muito vaidosa, chamou os vizinhos de pobreteiro né, ela é muito orgulhosa, coitada ela foi andar lá e subir na escada molhada que ela tava lavando caiu e quebrou a perna, fiquei com uma dó dela e depois quebrou o braço, aí o parente dela deu câncer também, aí chegou o marido dela na minha casa, com uma cara triste, e eu disse pega na minha mão, ele pegou e disse assim, você me perdoa?(Sr. José se emociona ao lembrar do passado). Tinha outro também que tinha raiva de mim eu não porque, aí eu mandei chamar ele lá em casa, ele chegou e eu fui pedir perdão a ele, vamos começar de novo (...)

Sabrina: Seu José essa é a maior cura que existe, porque é a cura do coração, a cura da alma.

José: (emocionado)

Sabrina: Isso vale mais do que qualquer outra coisa, só as pessoas muito especiais conseguem ver isso né, é o perdão, é o amor.

José: (chorando) Não tem nada melhor na minha vida, eu tenho a minha casa muito boa, a minha irmã é assim (...) é que eu moro sozinho, minha ex-mulher morreu de câncer, eu não sabia eu tinha largado dela né, depois de um ano que eu fui lá que eles vieram falar pra mim, mais rapaz eu tenho telefone aqui, eu tenho tudo porque vocês não me telefonaram, deixou sua mãe morrer e eu não vi nem a ela pela ultima vez, aí ficaram calado, e depois que eu to aqui a minha outra mulher, que já não vive mais comigo,disse: vem ver seu pai que se seu pai tá doente e ele falou"não vou não, eu quero que ele morra, ele tá pagando o que ele fez". Mais eu não sabia, como é que vou fazer uma coisa que eu não sei, ai:: um tá morando na barragem largou da esposa, eu pedi ele pelo amor de Deus que ele não fizesse isso, mas eles disse que ia largar dela, ai eu disse rapaz você vai fazer igualzinho eu fiz com sua mãe, eu larguei da mãe dele uma vez né quando eu era novo, não conhecia nada, era uma pessoa meio ignorante, depois arrependi, voltei lá pedi perdão a ela e tudo ai pronto, de uns tempos pra cá nunca mais tive inimidade com ninguém, mais o que eu tava falando, o outro veio um dia lá em casa e ficou com raiva de mim, eu tenho três filhos, todos 3 ficaram com raiva de mim, porque a mae deles disse que eu era o culpado dela ter morrido, mais eu não vi, como eu podia ter telefonado.

Sabrina: O Sr. tem visto esses filhos ultimamente?

José: Não, nunca mais voltaram lá em casa, eu fui lá no fórum né, que minha mulher tava falando, eu fui lá no fórum e passei tudo que eu tinha pro nome dela, passei tudo pro nome dela, foi uma coisa que não devia ter feito, mais eu fiz, peguei a minha metade que era minha metade e passei pra ela também, é os filhos dela que me ajudam, que fazem tudo por mim, depois que eu morrer, e que a mulher morrer, apareceu uma filha agora que nunca vi na minha vida, não vê eu vi, vi duas vezes, vi ela com 6 anos e vi ela agora com 20, agora que veio lá em casa pedindo um registro pra mim, mais eu disse que culpada foi sua mãe que não quis registrar por que você não era minha filha, falou um dia que você era minha filha, depois não falou mais, teve um dia que eu fui lá na casa dela, e disse onde tá sua mãe, minha mãe saiu, eu fui lá e dei uma bicicleta pra menina né, e passei a ir lá pra ver se agradava a menina né e pra ver se mãe deixava eu registrar né, aí ela né eu escutei um zum, zum, zum, daqui a

pouco a menininha veio e falou “pode ir embora daqui que você não é meu pai não” mais aquilo foi uma tristeza nunca mais eu voltei lá, vi ela depois com 20 e poucos anos já, passou uns dias e ela veio lá em casa pra mim registrar, aí eu digo ó, eu nunca registrei porque sua mãe nunca quis, falou pra mim que eu não era nada, mais se você quiser eu registro, mais minha mulher muito esperta falou que não que ela tava com vinte e tantos anos e que eu tava com 65 você tem que trazer o...

Sabrina: Teste de DNA.

José: Teste de DNA, aí eu, mais não precisa não.

Esposa do Seu José: precisa.

Filha do seu José: a minha advogada falou que não precisa não.

Esposa do seu José: Então traga a sua advogada aqui.

Jose: Aí meus filhos falou também que não é pra registrar de jeito nenhum, mais aí depois ela vem lá na porta da minha casa e diz que (filha do seu José: aquele véio nunca me deu nada, eu vou caçar meus direitos, nem que tenha que vender a casa) Eu ainda nem morri eles já estão querendo vender a casa. (risos) como é que pode, parece aqueles urubus que a gente vê em filme dos Estados Unidos (risos).

José: É em Deus somente.

Sabrina: No amor né, e quem sabe essas coisinhas que ficaram pra trás acabem sendo transformadas aí dentro, sendo curadas igual foi com vizinho, com outro amigo né, mesmo que não de pra se relacionar, pra tá junto, a gente pode até tentar vê isso né.

José: A gente tem que perdoar e se abraçar com Deus, esse é o perdão.

Sabrina: E a gente fica tão bem quando perdoa né, se sente mais leve né, o perdão, o amor, a harmonia, obrigada viu, a gente agradece por esse momento.

José: A gente tem que primeiramente acreditar em Deus.

Sabrina: isso se chama fé.

José: Eu tenho muito amor, acredito nele, creio, não nego ser religioso, eu creio em Deus, eu tenho Deus em minha vida, religião não é Deus.

Sabrina: Posso falar uma coisa pro Sr.?

José: Pode.

Sabrina: A gente só enxerga no outro o que tem dentro da gente, é o santo no Sr. que enxerga o santo em mim.

José: Dra. eu nunca vi, não é porque eu estou na sua presença não, eu nunca vi uma pessoa tão legal quanto a Sra.

(...)

Sabrina: Olha ele sorrindo, não é lindo. É a mesma aguinha que tá saindo dela também tá vendo. A gente tem que dar um presente pro seu José né.

José: vocês já me deram, me escutaram. É bom falar.

Sabrina: E é tão bom escutar o Sr. falar, eu vou vir todo escutar, posso? Posso vir todo dia? (risos)

José: pode vir todo dia.

Sabrina: Eu fico aqui hó, eu só encontro pessoas maravilhosas aqui, hoje eu fiquei muito feliz de ter revisto uma amiga, é Maria o nome dela, ela já tá em casa, já recebeu alta ela veio aqui só visitar aqui, ela chegou perguntando pela dona Janaina, eu falei Janaina tá em casa, aí de repente ela chegou e veio dar um abraço na gente né, olha que coisa boa. Eu fiquei tão feliz que ela tá tão linda né, parece uma bonequinha, ela é pequenininha e nos demos um abraço assim em câmara lenta. Em câmara lenta (risos), impressionante, aí só tem pessoas especiais

(...)

José: quando a Sra. chega perto de mim tudo que tá doendo desaparece.

Sabrina: Hô meu Deus não vou sair mais daqui (risos).

Sabrian: E ador que nota o Sr. dá?

José: do um quatro.

Sabrina: Há que bom sinal que abaixou, mais essa dor é só durante o dia, quando vai dormir como é que é?

José: é mais quando mexe, quando vai dormir não, o remédio só faz efeito lá pras 9 horas. Sabrina: da noite? Eu vou mudar um pouquinho, porque eu quero que faça efeito o tempo inteiro, tem que fazer efeito 24 horas por sai tá.

José: É porque durante o dia (...)

Sabrina: Eu vou olhar, mas deve ser porque a noite o Sr. fica mais quietinho não tem tanta mexida, não tem tanto banho.

José: Eu levanto e começo a me mexer, as meninas me dão uma massagem, daqui a pouco o rapaz vem e me dá outra massagem ai vem e passa mais.

Sabrina: É porque a Adriana ela entrou de férias é por isso que ela não voltou, aquele ultimo dia dela, ela tira férias no mês de março e volta só no final do mês.

José: (...)

Sabrina: Viu mas pode fazer , eu esqueci seu nome. (para o acompanhante)

Tarcisio: Tarcisio.

Sabrina: Assis.

Tarcisio: Tarcisio.

Sabrina: Tarcisio, pode fazer duas vezes tá, uma vez de manha e uma vez de tarde tá bom, que quando a Adriana voltar ela retoma pra vir ajudar também tá, e eu vou falar com a Lucia que é auxiliar de enfermagem que faz fisioterapia pra nos plantões dela ela vir ver o Sr. também tá.

José: Eu tava sem comer bem...

Sabrina: Mais agora tá dormindo bem, tá se alimentando melhor .

José: Eu tava sem conseguir respirar e com aquela agonia de que tava faltando alguma coisa dentro de mim, por incrível que pareça antes da Sra. chegar tava, mais agora acredita que parou .

Sabrina: Deixa eu ver o coração dele se tá um tic, tac, tic, tac, tá bem assim TUM TAC, TUM TAC, tá bem forte assim, ótimo tá muito bom.

Sabrina: Esse cansaço talvez seja que o Sr. está enfraquecido, que não tem feito nenhuma atividade, quando faz um esforçozinho cansa né, quando isso acontecer para um pouco respira devagarzinho, vai puxando o ar, soltando tá, puxa o ar aqui pra baixo, respira solta bem devagar, sente o ar entrando todinho, depois deixa ele sair bem fácil, e relaxa tá, faz de novo, ai o Sr. vai se sentir bem melhor.

José: É vô mesmo.

Sabrina: quando tiver fazendo isso fecha o olho e imagina que o Sr. está num lugar bem bonito, na beira de uma cachoeira, num campo cheio de flor...

José: É tranquilidade né.

Sabrina: obrigada viu.