



## A Experiência do Adoecer: Os Cuidados Paliativos diante da Impossibilidade da Cura\*

The Illness Experience: Palliative Care Given the impossibility of Healing

La experiencia de la enfermedad: Cuidados Paliativos Dada la imposibilidad de curación

Margarida Maria Florêncio Dantas<sup>1</sup>, Maria Cristina Lopes de Almeida Amazonas<sup>2</sup>

\* Trabalho a partir da dissertação de mestrado de título: A Experiência da Palição: um olhar a partir do modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer. Apresentada na Universidade Católica de Pernambuco em dezembro de 2014.

<sup>1,2</sup> Universidade Católica de Pernambuco, Recife, Pernambuco, Brasil.

### ABSTRACT

This paper presents a reflection about being terminally ill and the various ways that the subject has at its disposal to deal with this event. The objective is to understand the experience of palliation for patients undergoing no therapeutic possibilities of cure. The methodology of this study has the instruments to semi-structured interview, the participant observation and the field diary, and the Descriptive Analysis of Foucault's inspiration how the narratives of the subjects were perceived. The Results of paper there was the possibility of looking at the experience of illness through the eyes of a subject position assumed by the very sick. As conclusion we have than when choosing palliative care, the terminally ill opts for a way to feel more comfortable and resists the impositions of the medical model of prolonging life.

### DESCRIPTORS

Palliation, Sick, Finitude, Subject Position, Identity.

#### **Autor Correspondente:**

Margarida Maria Florêncio Dantas  
Rua Betânia n. 39  
CEP 53439-210, Janga Paulista, PE, Brasil  
[margamdantas@hotmail.com](mailto:margamdantas@hotmail.com)

Recebido: 26/03/2015  
Aprovado: 14/11/2015

## INTRODUÇÃO

Ser acometido por um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo pode fazer com que o sujeito reflita a respeito do seu processo de terminalidade. E pensar na própria morte ou, ainda, vivenciar o processo de finitude, provoca diversas sensações e reações, a depender de como esse acontecimento é experienciado. De início é comum o sentimento de surpresa e choque diante de um diagnóstico de ruim prognóstico, que, por si só, já traz um pesar pela possibilidade do morrer. A respeito da noção cultural sobre a morte, Ariès diz:

*Não é fácil lidar com a morte, mas ela espera por todos nós... Deixar de pensar na morte não a retarda ou evita. Pensar na morte pode nos ajudar a aceitá-la e a perceber que ela é uma experiência tão importante e valiosa quanto qualquer outra<sup>(1-20)</sup>.*

No entanto, pensar sobre a morte não costuma provocar boas sensações. Por representar o fim de uma existência, o fim das relações firmadas durante a vida, e ainda, o distanciamento das pessoas queridas e conquistas realizadas, a proximidade da morte pode desencadear sensações desagradáveis. Morrer, então, pode ser tido como ruim, não devendo ser desejado e sim evitado. A contradição é que, por ser racional, o ser humano é o único que tem a morte como certeza primordial da vida. Desde a infância, o sujeito faz planos para sua vida. Estudar, trabalhar, casar, ter filhos, viajar, morar só, não casar, não ter filhos, mas tudo isso são planos, desejos, que o sujeito não tem a certeza de que irá realizá-los. Entretanto, ele sabe que morrerá<sup>(1)</sup>.

Apesar de toda a negação e fuga do morrer, esse acontecimento se faz presente de modo constante durante a vida. Perdemos pessoas que amamos, seja por acidentes, doenças, velhice; presenciamos a morte de vizinhos, conhecidos, pessoas públicas, tanto de maneira mais próxima como através de noticiários e/ou conversas informais. E quase sempre o morrer está acompanhado de um pesar, uma tristeza, uma dor e, por isso, a necessidade de se distanciar dele<sup>(1)</sup>. Essa distância pode ser conseguida, no caso de uma enfermidade, a partir da distanásia, a obstinação terapêutica, o tratamento que visa à cura do adoecer.

Mas a relação com a morte, diante de um adoecimento, não foi sempre de esquiva, negação e medo. Morrer já foi vivenciado como um acontecimento natural, numa época em que não havia conhecimentos a respeito das enfermidades. Isso nos mostra que devemos compreender a morte a partir das repercussões relacionadas ao momento histórico e cultural que se vive, bem como à sociedade de que se faz parte. O conceito de morte, assim como o conceito de adoecimento, para citar alguns, são construções sociais que se edificam a partir dos saberes permitidos a cada sociedade. Assim, as sociedades antigas do século XV compreendiam e explicavam a origem do morrer através de estórias e/ou mitos, diferente das explicações desse tema nos séculos que se seguiram. Desse modo, cada sociedade desenvolve um ou mais sistemas fúnebres pelos quais podem entender o morrer em seus aspectos pessoais e sociais<sup>(1)</sup>.

Pensando na perspectiva do século XV, a morte era vi-

venciada com naturalidade, ela acontecia em casa, sendo o velório e as últimas homenagens aos mortos também vivenciados nesse local. A causa da morte era quase sempre doenças, epidemias e infecções que não tinham diagnósticos, pelo fato de a clínica médica ainda não existir. Ainda morriam em alto índice os recém-nascidos, também por falta de uma assistência adequada, o que fazia com que a sociedade desse século esperasse um ano, às vezes dois, para a criança “vingar” e só assim ser batizada<sup>(1)</sup>.

Morrer, então, tinha direta relação com o não conhecimento da prática médica e por isso não havia a negativa diante da possibilidade da morte. No século XVII, com o aumento das epidemias, o Cristianismo passou a preocupar-se com os doentes no sentido de evitar contaminações. Para tanto, foi determinado que os doentes deveriam ser encaminhados para abrigos que eram chamados de hospitais ou morredouros, lugar onde se morre. O termo hospital surgiu do movimento *hospice* dos religiosos, que abrigavam e cuidavam dos peregrinos doentes ou machucados por suas andanças, até a recuperação ou morte deles<sup>(1)</sup>.

No final do século XVIII, a prática médica começa a estabelecer-se. Doenças e infecções são diagnosticadas e tratadas, permitindo, a partir do século XX, que a morte fosse adiada<sup>(2)</sup>. Entretanto, a clínica médica encontra um limite em sua ação curativa, as doenças crônicas, progressivas e degenerativas, que provocam uma morte sofrida, desconfortável, indigna. E diante da inevitabilidade da morte e da necessidade de cuidar do processo do morrer, criam-se, com base na filosofia *hospice*, os cuidados paliativos.

Paliativismo, então, “é o conjunto de práticas de assistência ao paciente incurável, que visa oferecer dignidade e diminuição de sofrimento”<sup>(3-48)</sup>. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), o cuidado paliativo é “o cuidado ativo e total dos pacientes, cuja enfermidade não responde mais aos tratamentos curativos. O objetivo é atingir a melhor qualidade de vida possível para o paciente e suas famílias”<sup>(4-28)</sup>. Assim, a palição passa a ser conceituada como um tratamento de conforto.

Desse modo, o alívio da dor é considerado o principal princípio dos cuidados paliativos. Por esse motivo, foi criado o conceito *Total Pain* (dor total) que envolve: a dor física, os incômodos do corpo; a dor psicológica, sentida pela perda da condição de sadio; a dor social, representada pela perda da privacidade, autonomia e vida social; e a dor espiritual, as dúvidas sobre o pós-morte<sup>(5)</sup>.

Como o foco dos cuidados paliativos não é a cura, a equipe paliativista deve ter aptidão em lidar com os vários momentos de instabilidade do paciente que vivencia a ameaça da vida por uma enfermidade. Passa-se, então, a “oferecer um cuidado integralizado, uma atenção particular e enriquecida pela discussão que transcende o conhecimento de cada profissional”<sup>(6-328)</sup>. Isso para possibilitar um maior conforto dos incômodos sentidos pelo sujeito adoecido, entendendo que eles são próprios, pessoais e intransferíveis, ou seja, paliar é uma vivência única para cada ser.

Neste estudo, o objetivo foi compreender a experiência da palição por sujeitos adoecidos sem possibilidades terapêuticas de cura. Para isso, investigou-se: a construção do

significado do termo palição no momento da descoberta da impossibilidade de cura do adoecer; o que levou os sujeitos doentes à escolha pelos cuidados paliativos como um modo de cuidar de si e estilo de existir; e os impactos de paliar os cuidados sobre a existência desses sujeitos.

## MÉTODO

O estudo em questão foi inspirado por uma perspectiva pós-estruturalista. Esse paradigma considera a linguagem como uma primeira instância que não comporta uma verdade oculta nem absoluta. Seus representantes partem do princípio de que a análise de um determinado fenômeno é apenas uma possibilidade entre muitas outras de percebê-lo.

O método de análise deste estudo será a analítica descritiva na perspectiva foucaultiana, pela crença de que o sujeito é atravessado pelo discurso, melhor dizendo, o sujeito se constrói no discurso. A construção do discurso é proveniente do modo como o enunciado é composto. Assim, não há uma unidade no discurso, visto que a forma e o tipo de enunciado dependem de qual sujeito transmite esse enunciado, baseado em que saberes o sujeito constrói sua perspectiva, e qual o contexto em que está inserido o sujeito falante. O enunciado, então, está relacionado à análise do discurso, já que ela compreende o sujeito do enunciado através da sua linguagem<sup>(7)</sup>.

Dessa forma, o enunciado deve ser entendido como plenamente histórico, ou seja, estar relacionado às regras de formação, e não às especificidades típicas do conhecimento histórico. O enunciado funciona em rede e, por isso, não deve ser compreendido no sentido de uma continuidade, mas de uma circularidade entre os outros enunciados, pois eles estão em relação entre si. Descrever essa relação de enunciados, no entanto, significa colocá-los em conjuntos, que são denominados formações discursivas.

Essa formação discursiva é a correlação com os enunciados. E, nesse trajeto, Foucault define práticas discursivas como o “conjunto de regras anônimas, históricas, sempre determinadas no tempo e no espaço, que definiram, em uma dada época e para uma determinada área social, econômica, geográfica ou linguística, as condições de exercício da função enunciativa”<sup>(7-136)</sup>.

Para a percepção sobre como os sujeitos enfermos lidam com os cuidados paliativos, compreendemos a palição como experiência. E compreender um determinado conceito como experiência implica “se distanciar deste, contornar sua evidência familiar, analisar o contexto teórico e prático ao qual ele é associado”<sup>(7-9)</sup>. Ou seja, apropriar-se dos saberes que constituem esse conceito, dos sistemas de poder que permitem a realização da sua prática e das maneiras pelas quais o sujeito se reconhece como sujeito em palição. Assim, a experiência não funda o sujeito, não preexiste a ele, atua nas possibilidades do processo de subjetivação, a partir de “... uma correlação de um domínio de saber, de um tipo de normatividade, de um modo de relação consigo (...)”<sup>(7-208)</sup>.

É condizente pontuar que a palição enquanto experiência está relacionada ao princípio do “homem de desejo”, expressão foucaultiana, que significa a particularidade de cada sujeito observada nas atitudes tomadas por ele diante

do que ele vivencia. E, mais ainda, “o estudo da experiência, ou seja, da razão prática, implica algo distinto de um estudo propriamente epistemológico sobre a conceituação de tal razão”<sup>(8-102)</sup>. Nessa noção do “homem de desejo”, é possível compreender, a partir do entendimento sobre “práticas de si”, a substituição de “uma história dos sistemas de moral, feita a partir das interdições, por uma história das problematizações éticas, feita a partir das práticas de si”<sup>(7-16)</sup>.

O sujeito do discurso é atravessado pela sua historicidade, sua culturalidade, e pela sociedade a que pertence. Entendemos o sujeito construído a partir desses atravessamentos, visto que o influenciam e atuam diretamente na sua formação. Isso faz o sujeito produzir e ser produzido pelos discursos, que “constroem objetos e uma variedade de posições de sujeitos”<sup>(9-112)</sup>. E por posição de sujeito entendemos um assumir uma posição a partir de atualizações de possibilidades, sem que isso esgote as possibilidades de ser. Desse modo:

*O discurso, assim concebido, não é a manifestação, majestosamente desenvolvida, de um sujeito que pensa, que conhece, e que o diz: é, ao contrário, um conjunto em que podem ser determinadas a dispersão do sujeito e sua descontinuidade em relação a si mesmo. É um espaço de exterioridade em que se desenvolve uma rede de lugares distintos<sup>(10-61,62)</sup>.*

O sujeito que profere o discurso deve ser percebido a partir da sua individualidade, podendo, a seu modo, atualizar possibilidades e sofrer modificações. “Estas construções, por sua vez, disponibilizam certos modos-de-ver o mundo e certos modos-de-estar no mundo. Discursos oferecem posições de sujeito, que, quando assumidas, têm implicações para a subjetividade e a experiência”<sup>(9-112)</sup>. Tomando como exemplo um sujeito enfermo, o discurso médico o coloca numa posição de paciente, alguém que está “como o receptor passivo de cuidados especializados dentro de uma trajetória de cura”<sup>(9-112)</sup>.

No entanto, este não é o único discurso que atravessa este sujeito. Apesar de interpelado a assumir esta posição-de-sujeito, existem outras possibilidades nas quais ele pode investir. Os discursos podem descrever uma construção particular de doente, em um determinado momento histórico, “mas não explicam qual o investimento que os indivíduos fazem em posições particulares e os apegos que eles desenvolvem por essas posições (...) Ocupar uma posição-de-sujeito determinada (...) não é uma questão de escolha pessoal consciente”<sup>(11-59,60)</sup>. Os discursos nos interpelam a assumir certas posições, mas o investimento que nela fazemos é particular e não se restringe a escolhas conscientes.

## A) PARTICIPANTES

Os sujeitos desta pesquisa foram cinco pacientes que experienciavam o tratamento paliativo. Estavam internados em um hospital de grande porte da cidade do Recife/PE e escolheram esse tipo de cuidados após a constatação da impossibilidade terapêutica de cura. Os nomes dos sujeitos referidos nesse estudo são fictícios, para manter o anonimato deles.

## B) INSTRUMENTOS

Para a produção do material desse estudo, os instrumentos utilizados foram a Entrevista Narrativa, a Observação Participante e o Diário de Campo. A escolha por esses instrumentos se deu pelo fato de buscarmos a compreensão da experiência de estar em cuidados paliativos diante de uma enfermidade grave, crônica, progressiva e degenerativa, em que os sujeitos estivessem livres para falar dessa experiência.

A Entrevista Narrativa permite um contato mais livre sobre o tema entre pesquisador e pesquisado, sem seguir um rigor previamente estabelecido e sem perder o objetivo da pesquisa. “Parece existir em todas as formas de vida humana uma necessidade de contar; contar histórias é uma forma elementar de comunicação humana e, independentemente do desempenho da linguagem estratificada, é uma capacidade universal<sup>(12-91)</sup>. A Observação Participante é a entrada do pesquisador no campo da pesquisa, com o intuito de se relacionar com os sujeitos do estudo e ampliar a percepção das vivências deles diante do que está sendo observado<sup>(13)</sup>. E o Diário de Campo é uma forma de registro da observação participante em que são notificadas todas as impressões e sensações do pesquisador, qualquer observação sobre os sujeitos da pesquisa pode ser anotada nesse diário, enquanto o pesquisador estiver em campo<sup>(14)</sup>.

## C) PROCESSO DE PRODUÇÃO DAS INFORMAÇÕES

O projeto de pesquisa foi enviado à Plataforma Brasil sob o número CAAE: 23953313.9.0000.5206 e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em 29/11/2013. Por ser um estudo com seres humanos, partimos dos princípios da ética prescritiva e da ética dialógica, que envolve a proteção do anonimato, o resguardo do uso abusivo de poder pelo pesquisador e o consentimento informado<sup>(15)</sup>. Esse último foi obtido através da assinatura, pelos participantes, do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual eles concordam em participar da investigação.

Após um *rapport* inicial, a pesquisadora deu início à entrevista através da seguinte pergunta: Como você está se sentindo? Ao desenvolver a fala, cada sujeito expressou seu modo de experimentar os cuidados paliativos. Diante da necessidade de explorar mais o assunto, a pesquisadora provocou os sujeitos da pesquisa de forma amena e cuidadosa.

Tudo o que era observado durante todo o período em que a pesquisadora estava próxima aos participantes, além de suas próprias emoções ao ouvi-los, era registrado em um Diário de Campo. Esse registro ocorria ao término de cada momento de observação, para evitar interferências no campo, e foi notificado tudo que pôde ser percebido sobre o sujeito em tratamento paliativo, bem como suas relações com a equipe de saúde e com seus familiares. Os sentimentos da pesquisadora durante a escuta dos sujeitos e as observações realizadas no campo também foram registrados. Ainda foram anotadas as impressões e intervenções da equipe de saúde, que chamaram a atenção da pesquisadora.

## D) PROCESSO DE ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

No intuito de compreender a narrativa dos sujeitos escutados em relação a suas experiências sobre a palição, diante de um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo, foi utilizada a análise descritiva de inspiração foucaultiana. “A análise do discurso foucaultiana foca sobre a disponibilidade de recursos discursivos dentro de uma cultura – algo como uma economia discursiva – e suas implicações para aqueles que vivem dentro dela<sup>(9-112)</sup>.”

Foucault, com relação à análise do discurso, parte do princípio de que é necessário “recusar as explicações unívocas, as fáceis interpretações e igualmente a busca insistente do sentido último ou do sentido oculto das coisas<sup>(16-189)</sup>”. Isso significa que o que o sujeito quer dizer já está dito no discurso emitido por ele, não há questões a serem reveladas, não há o que interpretar. Na perspectiva foucaultiana, quando isso é feito de forma a explicar o posicionamento do sujeito diante de uma realidade vivenciada por ele, ocorre uma diminuição do sentido da experiência dele pelo valor dado à ciência em lugar da experiência.

O discurso se constitui como uma verdade, pois, nas palavras expressadas, existem a história, a cultura, os princípios de quem emite o discurso, e isso não deve ser desconsiderado quando se pretende compreendê-lo. Ainda fazem parte do discurso os saberes que permitem a ele existir, bem como, o lugar de onde está sendo produzido, para quem está sendo direcionado e para atingir o quê. Logo, existe, também uma ação controladora, um sistema de poder que produz o discurso e é, ao mesmo tempo, produzido por ele.

Toda sociedade de produção de discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certos números de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade<sup>(10-8,9)</sup>.

Assim, o discurso é tomado a partir de um campo discursivo, práticas discursivas, pois se constrói além do meramente linguístico, estabelecendo um limite com o social, porque o discurso se forma na relação social. No estudo em questão, o campo discursivo é a palição, visto que é o campo de saber por onde circula a construção da posição de sujeito, do modo de agir, do discurso do sujeito doente. É diante do adoecer e da possibilidade iminente do morrer que ele se dedica às suas condições de possibilidades para vivenciar essa experiência de uma maneira e não de outra.

## RESULTADOS

Os relatos apresentados pelos pacientes que experienciavam a palição nos permitem dizer que a escolha pelos cuidados paliativos se deu a partir, não só do quadro clínico estabelecido, mas do momento de vida de cada sujeito, das necessidades deles diante do que estavam experienciando, das suas expectativas de vida e, também, da história de vida que cada um tinha.



## DISCUSSÕES

Diante de qualquer realidade vivenciada, existem possibilidades variadas de existir e de assumir modos de ser sujeito. Não é diferente diante do processo de finitude. Morrer é uma determinação, mas o modo como um sujeito experiencia o seu processo de finitude é sempre singular, ainda que esteja atravessado pelos discursos existentes em um determinado tempo histórico. Assim, ao ouvir e observar sujeitos em palição, as informações produzidas foram analisadas a partir de três eixos: os sentidos da palição diante da impossibilidade de cura do adoecer, a escolha pelos cuidados paliativos, e os impactos dessa escolha.

### A) OS SENTIDOS DA PALIÇÃO

A palição, tratamento voltado ao conforto dos incômodos diante de um adoecimento, pode ser uma atualização de possibilidades, frente as que se apresentam ao sujeito adoecido de forma grave, crônica, progressiva e degenerativa. Para compreender os sentidos dados aos cuidados paliativos pelos sujeitos enfermos, é imprescindível olhar para o contexto em que se encontram esses sujeitos. O momento de vida em que estão, as perspectivas futuras que tinham para si mesmos, as repercussões de estar doente, as possibilidades que envolvem tanto o tratamento da enfermidade como a palição, são as condições de existência que permitem ao sujeito doente compreender o tratamento paliativo de uma maneira e não de outra. Gustavo se descobre portador de HIV/Aids, além de um câncer em tratamento. Diante disso, ele relata:

*Antes de descobrir o HIV, eu estava tratando um tumor que apareceu na base do pênis... (choro). Cheguei a fazer 15 sessões de quimioterapia, passei por um processo pesado de reações que tinham vômitos, enjoos, dores, queda de cabelos, cansaço físico... E aí, agora, o câncer voltou, está nos testículos e inicialmente deveria ser operado, mas como estava apresentando umas alterações na pele, o médico disse que seria necessário o teste de HIV, mas eu não esperava que desse positivo... Então, agora eu teria que cuidar inicialmente da Aids, melhorar minha imunidade, melhorar minhas taxas para voltar aos medicamentos e tratamento do câncer... (o paciente suspira) Não farei tudo isso... (choro) (choro).*

*Decidir pela palição pode ser "a antítese de toda tortura, de toda morte violenta em que o ser humano é roubado não somente de sua vida, mas também de sua dignidade"<sup>(17-291)</sup>. Ou seja, não investir em um tratamento que não pode alcançar uma cura pode fazer mais sentido por permitir ao enfermo condições menos desconfortáveis de estar doente. É no processo da construção da identidade de ser doente que o sujeito assume uma posição de sujeito diante do que é imposto a ele como um acontecimento.*

A pessoa que adoce gravemente e para a qual não há perspectivas de cura não é apenas um doente, mas um ser de desejos, de vontades, de sentimentos que não giram ape-

nas em torno do adoecimento, mas que o constituem como um ser de possibilidades. A palição pode significar para alguns uma forma de experienciar uma doença terminal, resistindo a um determinado discurso médico que os interpela a prolongar uma vida que se apresenta para eles destituída de todos os modos de sentir prazer.

O sentido atribuído a algo, a partir de uma experiência vivenciada, é um sentido único, próprio, apenas de quem o instituiu. "O corpo é um dos locais envolvidos no estabelecimento das fronteiras que definem quem somos nós, servindo de fundamento para a identidade"<sup>(11-15)</sup>. Essa identidade está relacionada ao contexto histórico e cultural que, através dos símbolos e significados, produz posições de sujeito<sup>(11)</sup>, sendo elas assumidas como o modo que o sujeito da experiência a vivencia. É como sujeito da experiência que o indivíduo enfermo pode escolher o tratamento paliativo como uma maneira de vivenciar seu adoecer. Pois é esse sujeito que investe na identidade, não apenas de doente, mas em todas as suas possibilidades de vida.

### B) A ESCOLHA PELOS CUIDADOS PALIATIVOS

A palição ainda envolve uma variedade de sensações, que podem, ao mesmo tempo, dificultar ou facilitar a tomada de decisão por paliar os cuidados. Quando o sujeito decide pelo tratamento paliativo, ele "sabe" o que o levou a realizar essa escolha, mas isso não o torna insensível às repercussões dela. Optar pelos cuidados paliativos se dá a partir das condições de possibilidades que o sujeito doente tem no seu processo de estar doente. Ana tem 80 anos, câncer de pâncreas, e sobre a decisão pelo tratamento paliativo, afirma:

*Hoje eu vejo que fiz a melhor escolha que poderia ter feito. Consegui voltar a trabalhar, sair com minhas amigas, me livrei dos incômodos do tratamento e não sinto nenhum desconforto, porque o câncer de pâncreas não causa dor, pelo menos eu não sinto dor. Segundo as minhas amigas, me tornei mais "fina" porque quando tenho vontade de beber alguma coisa, vinho é o que menos agride meu fígado (risos). Então, passei a me sentir bem melhor... A minha reflexão não tinha passado pelo lado da qualidade de vida, mas realmente eu tenho uma vida bem melhor hoje do que quando eu tratava minha doença. Eu me sinto mais leve, mais feliz.*

Assumir o tratamento paliativo como uma maneira de lidar com uma enfermidade grave é assumir uma posição diante desse adoecer. É considerado nesse processo "o modo como as pessoas pensam ou sentem (subjetividade), o que elas podem fazer (práticas) e as condições materiais dentro das quais tais experiências podem assumir lugar"<sup>(9-113)</sup>. A escolha pelos cuidados paliativos envolve, então, um conjunto de ocupações que pode ser compreendido como um cuidado do sujeito doente para ele mesmo. Na prática desse cuidado, o sujeito assume um estilo de existir em meio ao adoecimento.

O tratamento paliativo representa algo difícil de ser pensado pelo fato de, habitualmente, estar relacionado à morte do sujeito adoecido. Diante de um diagnóstico de uma doença grave, a primeira ação cogitada é o tratamento

com obstinação terapêutica, o que pode não se mostrar eficaz. O sujeito doente vai, então, assumindo a sua condição de enfermo e passa a olhar as condições de possibilidades de ser doente, sendo essas condições construídas a partir de sua história e cultura. Pela compreensão que esse sujeito tem de suas possibilidades, ele pode atualizá-las e lidar com o adoecimento de um modo mais confortável e condizente com seus sentimentos em relação a si e à enfermidade.

### C) OS IMPACTOS DO TRATAMENTO PALIATIVO

Preocupar-se consigo mesmo, olhar para si, ocupar-se de si é, então, considerar todo o contexto em que se está inserido ao vivenciar um acontecimento. Isso implica olhar para as próprias condições de possibilidades, que permitem que seja assumida uma posição de sujeito diante da construção da identidade de enfermo. No caso de um adoecimento sem possibilidades terapêuticas de cura, o sujeito doente pode assumir uma posição de resistência ao poder médico e familiar, que tendem a gerenciar o tratamento com obstinação terapêutica. Jorge, portador de um tumor cerebral, aponta a dificuldade dos seus familiares de entenderem seu posicionamento.

*Não estou bem... Não aguento mais tudo isso... Tem sido muito complicado fazer meus familiares entenderem minha escolha. Eles querem que eu lute, que insista no tratamento, mas não adianta. Sei como vai terminar. Quando eu descobri o tumor, ele já estava crescido e a cirurgia poderia deixar sequelas devido à área de localização dele... Eu só quero ter consciência e autonomia sobre o que vão fazer comigo, acho que isso é respeito. Se você me perguntar se eu quero morrer, a resposta será: "não, eu não quero". Mas entre morrer e viver vegetando, prefiro morrer.*

O modo de compreender a finitude não trata, apenas, da subjetividade do sujeito doente, mas de como sua história, sua cultura, a sociedade em que está inserido, permitem que ele compreenda a terminalidade. Nesse sentido, Foucault objetivava "criar uma história dos diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos"<sup>(18-231)</sup> e isso implica relações de poder pelo fato de que "enquanto o sujeito humano é colocado em relações de produção e de significação, é igualmente colocado em relações de poder muito complexas"<sup>(18-232)</sup>. Os discursos dos sujeitos não se relacionam, unicamente, à ação de falar e escrever, mas também às práticas institucionais de poder, a medicina e a família, são exemplos dessas práticas.

## CONCLUSÃO

Descobrir um adoecer grave, crônico, progressivo e degenerativo pode permitir ao sujeito a vivência de frustração, raiva, desespero, tristeza, sentimentos que aumentam quando a ele é dito sobre a impossibilidade de reverter o quadro clínico do adoecimento, impondo-lhe a experimentar a própria finitude. O sujeito, então, pode assumir uma posição de sujeito doente, a partir da construção da identidade de enfermo e, nesse momento, oferecer resistência a um poder médico que lhe é imposto.

*Ser posicionado como "o paciente" dentro de um discurso biomédico significa que o corpo se torna um objeto de interesse legítimo para médicos e enfermeiros, que possa ser exposto, tocado e invadido no processo de tratamento que faz parte da prática da medicina e das suas instituições (o hospital, a cirurgia)<sup>(9-113)</sup>.*

Paliar os cuidados é oferecer um tratamento que permite ao sujeito doente um bem-estar físico e emocional, diante da não possibilidade terapêutica de cura. Essa sensação pode ser obtida no ato de assumir um posicionamento diante da enfermidade, não aceitando, simplesmente, o gerenciamento do adoecer e do morrer, enquanto cuidados da equipe de saúde. Para tanto, o sujeito deve-se considerar um enfermo, considerar, ainda, as possibilidades que permitem a ele lidar de um modo e não de outro com a experiência de estar doente.

Assumir uma posição diante do adoecer permite ao sujeito enfermo vivenciar o processo da enfermidade e da morte a partir da construção de uma identidade de ser doente. Isso seria pensar sobre quais as possibilidades de ação que os cuidados paliativos abrem, em termos de qualidade de vida. É válido ressaltar que assumir uma posição de sujeito, não necessariamente, significa estar vivenciando uma subjetividade livre de amarras. É possível, nesse movimento, estar reforçando papéis, delimitando papéis.

Com relação ao termo sujeito, existem dois sentidos que o contemplam. O primeiro deles implica controle e dependência; o segundo constrói uma identidade através da consciência ou autoconhecimento<sup>(18)</sup>. Nesse sentido, o médico carrega o poder que sua atuação lhe permite ter. Essa categorização dos indivíduos os tornam sujeitos a essa identidade. Eles se tornam assujeitados aos saberes médicos, que impõe um seguimento de determinações. Em contra-partida, o sujeito enfermo pode assumir uma identidade de ser doente e, a partir dela, assumir uma posição de sujeito diante do seu adoecimento e processo de finitude.

Os relatos apresentados dos pacientes que vivenciavam a palição trazem a percepção de que a escolha pelos cuidados paliativos se deu a partir, não só do quadro clínico estabelecido, mas do momento de vida de cada sujeito, das necessidades deles diante do que estavam experienciando, das suas expectativas de vida e, também, da história de vida que cada um tinha. E assim, eles se constituíram como sujeitos de seus atos, atualizando suas possibilidades e considerando o contexto que os produzia a partir da produção dos seus próprios discursos. Com relação, então, ao sujeito doente e seu modo de ser no mundo, torna-se válida a máxima: "Não me pergunte quem sou e não me diga para permanecer o mesmo"<sup>(19-20)</sup>.

**RESUMO**

O presente trabalho traz uma reflexão a respeito do ser um doente terminal e das várias maneiras que o sujeito tem a seu dispor para lidar com esse acontecimento. Nosso objetivo foi compreender a experiência da palição por sujeitos doentes sem possibilidades terapêuticas de cura. A metodologia deste estudo teve como instrumentos a Entrevista Narrativa, a Observação Participante e o Diário de Campo, sendo a Análise Descritiva de inspiração foucaultiana o modo como as narrativas dos sujeitos foram percebidas. O resultado do estudo mostrou a possibilidade de olhar a experiência do adoecer através da ótica de uma posição de sujeito assumida pelo próprio enfermo. E concluímos que ao escolher os cuidados paliativos, o doente terminal opta por um modo de se sentir mais confortável e resiste às imposições do modelo médico de prolongamento da vida.

**DESCRITORES**

Palição, Adoecer, Finitude, Posição de Sujeito, Identidade.

**RESUMEN**

Este artículo presenta una reflexión acerca de ser un enfermo terminal y las diversas formas que el sujeto tiene a su disposición para hacer frente a este evento. Nuestro objetivo fue comprender la experiencia de pacientes sin posibilidad terapéutica de cura, sometidos a los cuidados paliativos. La metodología de este estudio cuenta con los instrumentos de entrevista semiestructurada, la observación participante y el diario de campo. Las narrativas de los sujetos han sido analizadas bajo la analítica descriptiva de inspiración foucaultiana. Os Resultados nos dicen que la posibilidad de ver la experiencia de la enfermedad a través de la óptica de una posición de sujeto asumida por el propio enfermo. La conclusión es que es posible el sujeto enfermo terminal elegir los cuidados paliativos como una manera de sentirse más cómodo y para resistir a las imposiciones del modelo médico de la prolongación de la vida.

**DESCRIPTORES**

Paliación, Enfermo, La Finitud, Posición de Sujeto, de Identidad.

**REFERÊNCIAS**

1. Ariès, P História da morte no ocidente. Rio de Janeiro. Ediouro. c2003
2. Foucault, M O nascimento da clínica. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária c2013.
3. Dantas, M M F A experiência da palição: um olhar a partir do modo próprio de subjetivar-se diante do adoecer. Dissertação (mestrado) – Universidade Católica de Pernambuco c2014.
4. OMS Growing Older. Staying well. Ageing and Physical Activity in Everyday Life. Preparado por Heikkinen RL. Genebra: Organização Mundial da Saúde c. 1998.
5. Saunders, C Baines, M & Dunloo, R Living with dying: a guide to paliative care. New York: Oxford University Press c1995.
6. Macieira, R C & Palma, R R Psico-oncologia e cuidados paliativos In: Santos, F. S. cuidados paliativos: diretrizes humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: HR Gráfica e Editora. c2002
7. Foucault, M História da sexualidade 2: o uso dos prazeres. Rio de Janeiro: Edições Graal c1984
8. Nicolazzi, F A narrativa da experiência em Foucault e Thompson. Anos 90, 11(19/20), JAN/DEZ c2004. 101-138 p.
9. Willing, C Análise de discurso foucaultiana. In: Introducing qualitative reserarch in psychology, 2nd edition, c2008, v. 07, 112 – 113 p.
10. Foucault, M A ordem do discurso: aula inaugural no Cóllege de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. 22ª ed. São Paulo: Edições Loyola c2012
11. Woodward, K Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: Silva, T. T da (Org.) Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis, RJ: Vozes, c2000.
12. Fontella, B J B; Campos, C J G & Turato, E R Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: uso de entrevistas não-dirigidas de questões abertas por profissionais de saúde. Revista Latino Americana de Enfermagem. Setembro-outubro c2006.
13. Queiroz D T, Vall J Souza A M A & Vieira, N F C Observação participante na pesquisa qualitativa: conceitos e aplicações na área da saúde. Revista Enfermagem UERJ. Rio de Janeiro, abril/junho c2007.
14. Neves, V F A Pesquisa-ação e etnografia: caminhos cruzados. Revista Pesquisas e Práticas Psicossociais, São João Del-Rei, junho c2006, v. 1, n. 1.
15. Spink, M J A ética na perspectiva social: da perspectiva prescritiva à interanimação dialógica. Revista Semestral da Faculdade de Psicologia da PUCRS. v.31, n. 1, jun/jul c2000, 7 – 22 p.
16. Fischer, R M B Foucault e a análise do discurso em educação. Cadernos de Pesquisa, n. 114, novembro c2001, 197 – 223 p.
17. Barchifontaine, C B A dignidade no processo de morrer IN Barchifontaine, C. B. & Pessini, L. Bioética: alguns desafios. São Paulo: Edições Loyola c2002.
18. Foucault, M As palavras e as coisas, São Paulo: Martins fontes, c1995.
19. Foucault, M A arqueologia do saber. 7ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; c2008