



ANA PAULA MACHADO COUTINHO

**EXAMINANDO O INVISÍVEL: ANÁLISE DISCURSIVA DAS
RELAÇÕES DE PODER QUE ENVOLVEM A TRÍADE
MÉDICO-PACIENTE-FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

LAVRAS-MG

2021

ANA PAULA MACHADO COUTINHO

**EXAMINANDO O INVISÍVEL: ANÁLISE DISCURSIVA DAS RELAÇÕES DE PODER
QUE ENVOLVEM A TRÍADE MÉDICO-PACIENTE-FAMÍLIA
EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Universidade Federal de
Lavras, como parte das exigências do curso
de Letras Português/Inglês e suas
Literaturas, para a obtenção do título de
Licenciado.

Profa. Dra. Márcia Fonseca de Amorim
Orientadora

LAVRAS-MG

2021

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus por ser o meu socorro bem presente, por seu amor e cuidado. Aquele que me conduziu até este momento, sendo o fator impulsionador de todas as coisas que conquistei até então.

À professora doutora Márcia Fonseca de Amorim, orientadora do Núcleo de Estudos de Análise do Discurso (NEADi), por sua enorme paciência, seu cuidado e sua grande participação nessa conquista, tendo lugar de destaque pelo foco e compartilhamento de conhecimentos, bem como na orientação atenta a este trabalho.

Aos professores Márcio Rogério de Oliveira Cano e Kátia Poles pela leitura do trabalho e pela disponibilidade de participação como banca examinadora, destacando sua grande relevância para essa conquista.

A todos os professores do curso de Letras que, juntamente, construíram esse caminho comigo, me ensinando não só lições de suas áreas específicas, mas, sobretudo, lições de vida.

À professora Kátia Poles que, com muito carinho e atenção, me incluiu nas reuniões de seu grupo de estudos *Palliare*, me transmitindo conhecimentos e amor pelos Cuidados Paliativos.

À minha supermãe Regina Célia, que é a minha grande companheira e minha inspiração de força e de fé, me transformando em alguém melhor todos os dias. Aos meus irmãos Bruno e Marcus Vinícius, pela compreensão e pela base que foram para mim ao longo desses anos.

Aos meus tios Luiz Carlos e Cidália, em especial, por terem sido a minha estrutura e exemplo de amor e de união. A toda família para além desses, que me sustentaram firmemente e que me deram forças para seguir sempre.

Ao meu namorado Dylan Bruno, que há cinco anos tem sido meu companheiro e compartilhado muitas histórias, principalmente, de alegrias e de conquistas que vivi na UFLA, bem como pela compreensão e suporte durante todo o período do curso.

À oportunidade de trabalhar no Núcleo de Línguas, que me ensinou a lidar com os obstáculos e a superá-los. À equipe e amigos do Projeto ASAS - Acessibilidade na Saúde no Atendimento aos Surdos que me demonstrou na prática que nenhuma barreira é capaz de impedir a realização de um sonho.

“Tão importante quanto conhecer a doença que o homem tem, é
conhecer o homem que tem a doença.”

(OSLER, 1898)

RESUMO

O modo como algo é dito é fundamental para que as relações sociais sejam eficazes, principalmente para a prática médica. Ancorada nessa ideia que fundamenta os estudos do discurso, a presente pesquisa objetiva analisar as relações de poder que perpassam a interação entre a tríade médico-paciente-família no campo dos Cuidados Paliativos, mediante a Análise do Discurso. A fim de abordar tal temática, empreendeu-se um estudo sobre o documentário *Extremis*, lançado no ano de 2016, o qual destaca os acontecimentos do cotidiano das UTIs e dos profissionais da saúde. Dessa forma, houve um recorte do corpus, concentrando-se na história de duas pacientes, Donna e Selena. A referente pesquisa possui uma linha de análise qualitativa, considerando os ditos e não ditos e tendo como base as áreas de conhecimento supracitadas que, por seguirem a óptica da interdisciplinaridade, possibilitaram uma análise que contempla uma abordagem sob distintas perspectivas que se complementam para construir um conhecimento acerca do sujeito médico, do paciente e da família, os quais lidam com a morte em seu cotidiano e atuam ativamente na morte e no processo do morrer a partir da tomada de decisão. No contexto dos cuidados de pacientes em final de vida, observa-se um dilema que envolve tanto o paciente, quanto a família e a equipe de saúde que consiste no momento de tomada de decisão. Discursivamente, o presente trabalho observou a existência de uma forte relação de poder que atravessa esse acontecimento, de maneira que as relações de poder se efetivam por meio do saber e do desejo. Nesse sentido, são essas relações que fundamentam a tomada de decisão de cada paciente e família que se encontra diante dessa conjuntura. Tendo em consideração a perspectiva da Análise do Discurso e operando sob os estudos de autores como Pêcheux (1995, 2008), Foucault (2008, 2010) e Orlandi (2002, 2007, 2010), entre outros, notou-se a existência de embates ideológicos que influenciaram, direta e indiretamente, no processo de tomada de decisão, haja vista que as intervenções paliativistas prezam pela promoção do alívio da dor e pelo direito de uma morte natural e digna, considerando como primazia a autonomia do paciente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Análise do Discurso. Relação médico-paciente-família.

ABSTRACT

The manner of saying is fundamental to successful social relations, especially clinical work. Stem from this base idea of the discourse studies, the present work aims to analyze the power relations that pass through the interaction between the triad doctor-patient-family in the Palliative Care area, through Discourse Analysis. For this purpose, it was made a study about the *Extremis* documentary, released in 2016, that highlights the events of daily life in ICU and the health providers. Therefore, it was made a cut-off of the corpus, focus on the story of two patients, Donna and Selena. The research has a qualitative analysis and considers the sayings and the unsayings. It has as basement the two mentioned areas, featured by the interdisciplinarity, enables an analysis that includes an approach under distinctive perspectives that complements each other to develop knowledge about the ones who deals with the death process directly: the doctor, the patient, and the family subjects. In the context of Palliative Care, it is observed a dilemma of the decision-making about death, which involves all of these subjects. Discursively, the present work observed the existence of a strong power relation that passes through this event, in a way that the power relations is implemented by the power of the knowing and the desire. In this respect, these are the main relations that are based on the decision-making process of every patient and family. This research is based on studies like Pêcheux (1995, 2008), Foucault (2008, 2010), and Orlandi (2002, 2007, 2010), among others. As result, it is noticed the existence of ideological conflicts that affect, directly or indirectly, the decision-making process, since the intervention of the palliative appreciates the relief of pain and the right of natural and decent death, considering the autonomy of the patient.

Keywords: Palliative Care. Discourse Analysis. Doctor-patient-family relationship.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. RECEPÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE DO DISCURSO: CONTEXTUALIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DA TEORIA	11
2.1 Fundamentos e princípios da Análise do Discurso Materialista	14
2.2 Discurso: A materialização no acontecimento	15
3. TRIAGEM: RELAÇÕES DE PODER SEGUNDO A ANÁLISE DO DISCURSO	18
3.1 Silêncio e Silenciamento: formas e sentidos nas relações de poder	22
4. CONSULTA AOS CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRICO E PRINCÍPIOS	25
5. METODOLOGIA	30
6. EXAME E DIAGNÓSTICO: RELAÇÕES DE PODER NA TOMADA DE DECISÃO DE PACIENTE EM FINAL DE VIDA	32
6.1 Análise das relações de poder entre o desejo e o saber	32
7. PROGNÓSTICO: O INVISÍVEL TRANSCENDENDO O VISÍVEL	48
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	51
REFERÊNCIAS	53

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho derivou do interesse da pesquisadora nos estudos da área da saúde, principalmente, no que tange à prática e aos princípios dos Cuidados Paliativos (CP), bem como nos estudos em Análise do Discurso (AD). Desse modo, o fator motivacional do estudo foi a busca pela interdisciplinaridade, tendo em vista a relevância de uma área ao contribuir, positivamente, com outra por meio da análise de discursos que perpassam a relação de saber e poder na prática dos CP.

Durante muitos anos, a prática médica se ateu em avaliar o paciente pelo viés do âmbito físico, desenvolvendo métodos cada vez mais tecnológicos para tratar o que é visível, a doença. Todavia, há algo que não é visível, mas que exerce influência diretamente sobre ele, o dizer. Ancorada nesta ideia, a temática visada pela pesquisa envolve as relações de poder construídas entre o trinômio médico-paciente-família na tomada de decisão de pacientes em final de vida, sob a perspectiva dos CP. Esses cuidados são oferecidos por uma equipe multiprofissional como forma de abordar o paciente como um todo, baseando-se no que lhe é visível e no que não lhe é. Assim, a Organização Mundial da Saúde (OMS)¹ destaca como objetivo principal das intervenções paliativistas a busca pela promoção de qualidade de vida, o alívio da dor e o tratamento do sofrimento, seja ele físico, psíquico, espiritual, entre outros, identificando, avaliando e tratando essas questões.

Por meio dos estudos desenvolvidos na área, há a possibilidade de se perceber uma regularidade na tomada de decisão: ela envolve, majoritariamente, ditos e não ditos. É por meio da relação entre médico, paciente e família e dos dizeres que perpassam toda essa relação que a decisão de realizar os procedimentos para prolongar a vida ou de optar por uma morte natural é tomada. Sob este prisma, a pesquisa envolve outra área do conhecimento que constituirá a análise do corpus e contribuirá para a contemplação das relações de poder que são estabelecidas nesse contexto, qual seja, a AD de linha materialista (pecheutiana). Assim, a AD se empenha em analisar os ditos e não ditos, buscando o reconhecimento dos diversos discursos presentes no meio social, bem como as ideologias propagadas por eles, através da interação entre sujeitos.

¹ A Organização Mundial da Saúde (OMS) é um órgão especializado na área da saúde que objetiva a promoção e a garantia de saúde a todos os cidadãos a nível mundial e é uma agência pertencente às Nações Unidas.

Cabe evidenciar que a AD não se trata de uma disciplina isolada e pertencente a uma área de conhecimento específica, mas atravessa todas as áreas, haja vista que os discursos se efetivam nas diversas esferas sociais. Sendo assim, na área da saúde, a AD pode atuar livremente e colaborar em contextos de relação de comunicação, principalmente, em CP, uma vez que eles exigem uma equipe multidisciplinar e um modo de se posicionar específico entre médico, paciente e familiares, para, conjuntamente, tomarem decisões acerca do tratamento em situações de final de vida.

Partindo do pressuposto de que os CP atuam, constantemente, sob a perspectiva do paciente e da família na tomada de decisão, a pesquisa se justifica pela necessidade da melhor compreensão dos discursos existentes nas entranhas dos dizeres que perpassam a prática social aqui referida. Sabendo que as formas de interação que envolvem diversos discursos não são provenientes somente de palavras, mas também da ausência delas, este estudo se justifica, ainda, pela necessidade de embasamento na AD para a percepção dos discursos inseridos nos não ditos, os quais interferem nas relações de poder aqui estabelecidas.

A AD se constitui como uma proposta teórica de cunho interpretativo, a qual promove gestos de leitura, baseados em evidências, sobre toda e qualquer manifestação discursiva, isto é, todo acontecimento proveniente de interação entre pessoas, tratadas pela área como sujeitos. Para análise de um corpus, a AD prima pela observação de aspectos não somente linguísticos, mas também sociohistóricos e ideológicos, considerando as condições de produção de determinados dizeres, os quais são a materialidade do discurso, e o efeito de sentido promovido por eles em determinada prática social.

Com base na perspectiva dos CP, o par dicotômico vida e morte é sempre discutido e cada sujeito atribui um sentido diferente a ele. Destaca-se que, a melhor maneira de se conseguir sucesso na abordagem da morte por um viés natural é através de uma boa interação entre médico, paciente e família, além da compreensão de que as afirmações iniciais, nem sempre, são de fato a demanda real, mas que podem estar velando ou silenciando outros discursos a fim de buscar o exercício do poder sobre o outro. Ou seja, há informações subjacentes aos dizeres que precisam ser analisadas.

Ao focar o estudo em um dado recorte de prática em CP, por meio da AD, busca-se compreender como os sujeitos se constituem no curso de uma situação discursiva e as relações de poder exercidas no processo de tomada de decisão. Isto é, busca-se responder às seguintes questões: a) Como se constituem os sujeitos na situação discursiva da prática dos

CP? Quais são os discursos que estão inseridos na instância dos CP? b) Em qual base se solidificam as relações de poder instauradas nas situações de tomada de decisão de pacientes em final de vida sob a ótica dos CP? Para tanto, será tomado como corpus de análise o documentário *Extremis* (NETFLIX, 2016).

Neste estudo, será mantido um diálogo com o Manual de Cuidados Paliativos (2012), a fim de buscar compreensão sobre a área de CP e seus princípios e Kübler-Ross (1996), visando a abordagem da morte e do morrer e dos estágios envolvidos nesse processo. Na área da AD, terão suma importância os estudos de Pêcheux (1995, 2008) acerca do discurso, de Foucault (2008, 2010) acerca das relações de poder, do interdito e da vontade de verdade e Orlandi (2010) acerca do silêncio e do silenciamento.

A divisão adotada na apresentação do trabalho de acordo com o sumário, será da seguinte maneira: este capítulo introdutório, um capítulo acerca da proposta teórica da AD, um capítulo sobre a contextualização dos CP e seus princípios, um capítulo de metodologia, a análise do corpus e as considerações finais da pesquisa. É de suma relevância destacar que, no decorrer da pesquisa, utilizou-se termos próprios dos CP na descrição dos capítulos com intuito de manter diálogo com o objeto de estudo.

2. RECEPÇÃO DA UNIDADE DE ANÁLISE DO DISCURSO: CONTEXTUALIZAÇÃO E APRESENTAÇÃO DA TEORIA

A Análise do Discurso (AD) de perspectiva materialista consiste em uma proposta teórica que surgiu no final da década de 1960 por meio dos estudos de um grupo constituído por profissionais multidisciplinares, englobando conhecimentos de áreas distintas, como por exemplo, matemática, filosofia, história, psicologia, entre outras. Trata-se de uma proposta de estudo que se empenha em analisar os discursos presentes no meio social, bem como as ideologias propagadas por eles, por meio da análise da materialidade linguística e de aspectos históricos, sociais e ideológicos que os atravessam.

O objetivo dessa proposta era romper com o estruturalismo vigente e constituir um novo método de leitura que levasse em consideração as condições de produção de um dado dizer, buscando compreender os efeitos de sentidos de ditos e não ditos em uma relação interdiscursiva entre sujeitos em uma dada prática social. (BRANDÃO, 2012).

Nesse viés, Brandão (2012) considera que os formalistas russos foram os incipientes nos estudos linguísticos com enfoque na análise transfrástica, proporcionando, posteriormente, estudos voltados para o discurso inscritos em, pelo menos, duas vertentes distintas de análises dos processos discursivos: a perspectiva norte-americana e a perspectiva europeia.

A perspectiva norte-americana compreende a necessidade de um estudo que envolva questões externas ao texto, mas se atêm à organização do texto em si, considerando o discurso uma extensão da linguística. Ainda que se tenha realizado avanços na forma de se tratar a linguística e os sentidos do texto, essas especificidades, na proposta apresentada, continuam sendo tratadas no interior da língua.

A perspectiva europeia possui uma tradição intelectual que visa a junção de texto e história como forma de reflexão, ou seja, a AD passa a considerar não só o dizer, como também as condições de produção desse dizer. Esse viés leva em consideração a relação entre as ações linguísticas e os aspectos sociohistóricos e ideológicos que perpassam um dado dizer, com enfoque para as condições de produção e os efeitos de sentido que ele promove, destacando a relevância da exterioridade do que está sendo dito.

Com o desenvolvimento dos estudos do discurso, houve uma diversidade de pesquisas que propuseram uma interação entre diferentes áreas do conhecimento. (BRANDÃO, 2012). Assim sendo, no que tange a perspectiva francesa, os estudos voltados para AD propiciaram a construção de uma relação entre linguística, psicanálise e materialismo histórico. Segundo Orlandi (2002), a AD assume um status de não disciplina porquanto se trata de uma proposta teórica que envolve os estudos do discurso, a materialidade histórica e a Filosofia da Linguagem nas diversas práticas sociais, tendo como base a interdisciplinaridade.

Orlandi (2008, p. 08) postula que a Análise do Discurso “quer se a considere como um dispositivo de análise ou como a instauração de novos gestos de leitura - se apresenta com efeito como uma forma de conhecimento que se faz no entremeio”. Ainda de acordo com Orlandi (2002, p. 21), a AD habita no entremeio de outras áreas, entendendo entremeio como “espaços habitados simultaneamente, estabelecidos por relações contraditórias entre teorias.” Sob este prisma, a AD não delimita seus conhecimentos e nem seu campo de atuação, mas o mantém como um espaço aberto, haja vista que a prática depende de considerações teóricas provenientes de outras disciplinas.

Orlandi (2002) alerta que há uma resignificação acerca do que é língua para a linguística, considerando a necessidade de introduzir, em seus estudos, o sujeito e a prática social. Sendo uma perspectiva teórica interdisciplinar e buscando analisar toda e qualquer manifestação discursiva, Orlandi (2008, p. 08) destaca que a AD investiga “as relações do descritível e do interpretável ao mesmo tempo em que percorre as formas de se fazer ciência”, isto é, ela utiliza de métodos científicos e fundamentados em saberes construídos por diversas áreas do conhecimento para analisar o descritível, como o dizer, e o interpretável, como as condições de produção. Dessa forma, a análise descreve a materialidade linguística e as ideologias manifestas nos discursos e interpreta os sentidos, os quais não pertencem única e exclusivamente ao enunciado e não é singular, mas é compreendido de acordo com o diálogo entre os pontos-chave da AD, sendo eles: discurso, sujeito e história.

A língua, para a AD, é opaca, por meio dela, é possível que se produza uma quantidade infinita de enunciados, os quais se manifestam também de forma opaca, conforme atesta Authier-Revuz (2004). Cabe salientar que o dizer não é transparente, pois um mesmo dizer suscita efeitos de sentido em diferentes circunstâncias. Nesse viés, a AD busca compreender o que há para além de determinado dizer, analisando ditos e não ditos; acentuando a relevância das condições de produção, o que ultrapassa a estrutura linguística,

mas a tem como a materialidade do discurso; promovendo gestos de leitura. (BRANDÃO, 2012)

Diante dessa perspectiva, Orlandi (2002, p. 22) salienta que, assim como o dizer, “tanto o sujeito como a situação são, por sua vez, (re)definidos, (re)significados”. Ou seja, a AD considera, analisa e redefine a relação entre sujeito e circunstâncias de enunciação, de acordo com o dizer em questão. Assim, ela segue uma linha metodológica de análise em que se faz presente a contribuição de três áreas essenciais: a Linguística, o Materialismo Histórico e a Psicanálise.

Na medida em que a Linguística constrói o conhecimento acerca do dizer e de sua estrutura, o Materialismo Histórico contribui com a análise, entrelaçando história e memória discursiva, mediante o conceito de ideologia que perpassa todo e qualquer dizer. O Marxismo se torna relevante graças aos estudos de Althusser, que explica acerca da ideologia, embasando a AD para o tratamento do materialismo histórico.

A Psicanálise complementa contribuindo para a compreensão do sujeito, destacando a influência do inconsciente na relação entre sujeitos (PÊCHEUX, 1995). Tendo como referência os estudos de Lacan, a AD observou a relação sujeito/inconsciente, assumindo o ponto de vista de que o sujeito é assujeitado, clivado, descentrado e revela seu posicionamento ideológico por meio da linguagem. Em consequência, como diz Orlandi (2002), é integrado por um inconsciente que, ao longo de sua vivência em sociedade, vai adquirindo conhecimentos e assumindo discursos de acordo com uma dada ideologia, sendo este sujeito não a fonte de seu dizer, mas a reprodução de um conjunto de discursos que se inscreveram em sua memória discursiva – é isso que faz dele um sujeito assujeitado, segundo enfatiza Althusser em seus estudos.

Considerando a relação entre sujeitos, a AD busca entender o efeito que determinado dizer vai exercer quando proferido, visando compreender o que há em suas entranhas. No que concerne ao papel do sujeito nesse processo, Foucault (2010, p.47) argumenta acerca do *sujeito fundante*, o qual “está encarregado de animar diretamente, com suas intenções, as formas vazias da língua”. Assim sendo, o dizer é interpelado pela posição ideológica assumida pelo sujeito e a ideologia, por sua vez, atua no inconsciente dele, o instituindo como sujeito ideológico.

Pêcheux (1995, p. 120) aponta que se deve “partir do sujeito individual ‘concreto’, ao mesmo tempo, como elemento de um conjunto (comunidade, povo, etc.) e como fonte da metáfora constituída pela personificação desse conjunto”. Diante do exposto, é possível apreender que sua representação social exerce grande influência nos discursos proferidos por ele, tendo em vista que ele é parte constitutiva de uma sociedade repleta de ideologias diversas e que, conseqüentemente, dispõe de uma variedade discursiva propagada no interior dessa sociedade.

As postulações disponibilizadas nessa seção permitem assegurar que discurso e ideologia são considerados conceitos centrais da AD. A proposta de estudo de Pêcheux busca fundamento nos trabalhos de Foucault e Althusser. Assim, ambos serão dissertados no decorrer deste trabalho.

2.1. Fundamentos e princípios da Análise do Discurso Materialista

Como forma de abordar a diferença entre o dizer e o dito e ancorada nos estudos de Pêcheux, Orlandi (2002) reitera que o dizer se constitui no que está sendo falado pelo sujeito, em outros termos, é a estrutura linguística. Já o dito consiste no efeito de sentido que dado dizer causa quando proferido numa prática social específica. O dito, por sua vez, é atravessado por diversos discursos e que significa palavras “em movimento, prática de linguagem.” (p. 15)

Adicionando outras características ao discurso, Foucault (2010) assegura que o discurso legitimado pode ser caracterizado como uma discreta leitura acerca do meio social em que o sujeito está inserido, pois está nas entranhas do dizer. Ademais, ele é heterogêneo, por ser preenchido por um emaranhado de discursos outros e, de acordo com o autor, “deve ser tratado como práticas descontínuas, que se cruzam por vezes, mas também se ignoram ou se excluem” (p. 52-53).

Foucault (2010) e Pêcheux (1995) são unânimes em afirmar que o discurso vem de um entrecruzamento discursivo, ideológico (que abrange questões de natureza religiosa, social, científica, jurídica, entre outras), e está vinculado à estrutura linguística, sendo, portanto, também uma estrutura. Orlandi (2010) especifica que a ideologia se materializa no discurso que, por sua vez, é materializado por meio da língua. Isto é, ele é material em razão de ser

equivalente a um dizer, que promove um efeito de sentido, carregando em si uma materialidade discursiva, uma vez que o discurso é abarcado por regularidades. Quando analisamos seu funcionamento, é possível identificá-las. Desse modo, o discurso não está inserido em apenas uma esfera da sociedade, mas em todas, haja vista que elas se entrecruzam e se mesclam, estabelecendo relações entre si.

Orlandi (2010, p. 20) assegura que “o sujeito de linguagem é descentrado pois é afetado pelo real da língua e também pelo real da história, não tendo o controle sobre o modo como elas o afetam”. Nessa perspectiva, o materialismo histórico é um dos mecanismos que, juntamente com a língua, colabora para a produção de sentidos do discurso. Para a AD, a língua só possui sentidos múltiplos porque está inscrita na história, pela qual o sujeito é afetado constantemente.

Orlandi (2010) dialoga com Pêcheux (2008) ao afirmar que a interpretação praticada pelo sujeito influencia diretamente no efeito de sentido atribuído a determinado dizer. A interpretação é embasada pela ideologia e pela história, as quais se materializam na língua e se inscrevem em discursos produzidos em condições de produção específicas. Assim, a AD busca na interpretação seus mecanismos e sua efetivação no processo de significação.

Para elucidar o exposto, pode-se fazer referência ao posicionamento de Orlandi (2010), que considera que as condições de produção se constituem não só como circunstâncias do momento imediato em que o dizer é proferido, mas que também incluem todas as circunstâncias sócio-históricas, políticas e ideológicas, os já ditos, colaborando para a compreensão da sociedade atual e dos discursos que permeiam essa sociedade. Nessa circunstância de enunciação, considera-se que sujeito diz, para quem diz, de qual posição diz, sobre o que diz e em qual circunstância diz, porque qualquer ação, qualquer prática e qualquer inserção do sujeito no mundo é um acontecimento.

2.2. Discurso: A materialização no acontecimento

Considerando as questões destacadas anteriormente, é fundamental a expansão do conceito de discurso e sua inserção no acontecimento. Segundo Pêcheux (2008), o discurso deve ser considerado tanto como estrutura quanto como acontecimento, pois deve-se considerar tanto o aspecto linguístico quanto o sócio-histórico de cada dizer. Orlandi (2002)

assume uma postura semelhante ao afirmar que o discurso é um acontecimento que se dilui no tempo, por estar situado e marcado pela ideologia e pela historicidade; por ser dito por um sujeito que constrói uma legitimidade para dizer determinado enunciado, causando efeitos de sentido, os quais estão vinculados, diretamente, a um acontecimento.

Assim como a língua, o acontecimento também possui sua opacidade. Dessa forma, em conformidade com o entendimento de Orlandi (2010) “se o real da língua não fosse sujeito a falha e o real da história não fosse passível de ruptura não haveria transformação, não haveria movimento possível, nem dos sujeitos nem dos sentidos”. Dessa maneira, o acontecimento é perpassado por uma historicidade para ser repetido e podendo perpassar por vários discursos, tendo em vista que ele recebe distintos sentidos, os quais são construídos em torno dele.

Foucault (2010, p. 20) postula que os “enunciados remetem ao mesmo fato, mas eles não constroem as mesmas significações”, porque são interpelados por ideologia e historicidade, assim como o acontecimento, o qual abarca não só o imediato, mas todo um pré-construído. Orlandi (2010, p. 32) complementa explicando que o processo de significação “vem pela história, que não pede licença, que vem pela memória, pelas filiações de sentidos constituídos em outros dizeres, em muitas outras vozes, no jogo da língua que vai-se historicizando”, de forma que o acontecimento está inscrito em um dado tempo e um dado espaço social.

No que diz respeito à relação entre memória e discurso, Pêcheux (2008, p. 17) afirma que o acontecimento está “no ponto de encontro de uma atualidade e uma memória”. Ou seja, o acontecimento está inserido nas ações atuais, todavia ele invoca uma memória já construída, simultaneamente, construindo uma nova memória. Desse modo, a memória possui um papel fundamental nesse processo quando relacionada ao discurso, como demonstra Orlandi (2010, p. 31):

[...] ela é tratada como interdiscurso. Este é definido como aquilo que fala antes, em outro lugar, independentemente. Ou seja, é o que chamamos de memória discursiva: o saber discursivo que torna possível todo dizer e que retorna sob a forma do pré-construído, o já-dito que está na base do dizível, sustentando cada tomada da palavra.

A memória discursiva está atrelada à história, pois os registros gerados pela história tornam-se uma memória social, a qual é construída pelo social e para o social. Essa memória ampara aquilo que há de comum ou não em determinados dizeres, os quais possuem

regularidades e que estão de acordo com a memória discursiva do sujeito que diz. Sendo assim, ela cumpre o papel de solidificar a base de todo dizer, retomando dizeres construídos anteriormente e compondo o que é dito diante de determinado acontecimento.

Ao considerar o pressuposto, a memória discursiva, conseqüentemente, remete ao conceito que Pêcheux (1995) nomeia como Interdiscurso e que Orlandi (2010) vai considerar que demonstra a articulação entre os discursos de determinado acontecimento com os discursos construídos previamente, mas que, ao longo da história, foram esquecidos pelos sujeitos e que são trazidos ante sua memória, sem que eles percebam.

Pêcheux (1995) discorre a respeito da ilusão que integra a forma como o sujeito entende a si e ao discurso que propaga. Nesse sentido, o autor afirma que há duas formas de esquecimento: o esquecimento nº 1 e o esquecimento nº 2. De acordo com Pêcheux (1995), o esquecimento nº 1 consiste em um esquecimento ideológico, no qual o sujeito tem a ilusão de que é a fonte primária e criadora de seu dizer, esquecendo que o discurso é atravessado por discursos pré-existentes. Já o esquecimento nº 2 possui relação com a enunciação, de maneira que o sujeito produz uma ilusão quanto aos possíveis sentidos do que ele enuncia. Isto é, ele esquece que não há um único sentido para o que se é dito e que, ao enunciar, ele escolhe dizer de uma maneira e não de outra, escolha essa que nem sempre é consciente. Nesse caso, o sujeito possui a ilusão de que a forma como enunciou era a única maneira de se dizer.

Com relação ao esquecimento nº 1, Pêcheux (1995) ainda destaca que o discurso é carregado não só de discursos previamente proferidos como também possui a inscrição de Formações Discursivas distintas em seu interior. Em face do exposto, é necessário considerar que o acontecimento construído em determinada circunstância também dispõe de rastros de diferentes Formações Discursivas.

3. TRIAGEM: RELAÇÕES DE PODER SEGUNDO A ANÁLISE DO DISCURSO

Para a análise das formas de poder na relação médico-paciente-família, é fundamental destacar que, em seus estudos, Pêcheux (1995) utiliza conceitos propostos por Michel Foucault acerca do discurso, o qual demonstra a existência de uma forte e consolidada relação entre discurso e Formação Discursiva (FD). Foucault (2010) considera que o discurso se constitui dentro de uma dada FD, ou melhor, é no interior dela que ele surge e passa a ser disseminado. De acordo com o autor,

no caso em que se puder descrever, entre um certo número de enunciados, semelhante sistema de dispersão, e no caso em que entre os objetos, os tipo de enunciação, os conceitos, as escolhas temáticas, se puder definir uma regularidade (uma ordem, correlações, posições e funcionamentos, transformações), diremos, por convenção, que se trata de uma formação discursiva – evitando, assim, palavras demasiado carregadas de condições e consequências, inadequadas, aliás, para designar semelhante dispersão, tais como ‘ciência’, ou ‘ideologia’, ou regras de formação as condições a que estão submetidos os elementos dessa repartição (objetos modalidade de enunciação, conceitos, escolhas temáticas). (FOUCAULT, 2010, p. 47)

Segundo Foucault, as FD deixam rastros nos discursos por meio de uma regularidade que faz com que os posicionamentos ideológicos assumidos se assemelhem. Ele certifica ainda que “não nos encontramos no verdadeiro senão obedecendo às regras de uma ‘polícia’ discursiva que devemos reativar em cada um de nossos discursos” (2010, p.35). Pêcheux (1995, p. 147) esclarece que a FD opera “a partir de uma posição dada numa conjuntura dada, determinada pelo estado da luta de classes”. Assim, diante das condições de produção de determinado dizer, a FD dita o que pode e deve ser dito numa dada situação discursiva.

A separação entre uma FD e outra é sutil e, por vezes, há um imbricamento entre elas. Em alguns momentos, uma FD não rompe totalmente com outra e, nesse caso, há uma interseção entre elas, havendo um entrecruzamento quando em determinado ponto elas coincidem e um distanciamento quando divergem. (PÊCHEUX, 1995) Ainda que haja uma ruptura explícita com certa questão, ao romper, ela traz, conseqüentemente, o avesso daquilo que foi rompido no interior dela. Uma FD “não é um espaço estruturalmente fechado, pois é constitutivamente “invadido” por elementos que vêm de outro lugar (isto é, de outras FD) que se repetem nela, fornecendo-lhe suas evidências. (PÊCHEUX, 1990, p.314)

No tocante à questão das FD, Orlandi (2010) afirma que elas se constituem por meio de regularidades presentes no dizer, o qual desfruta das mesmas regras em sua formação.

Assim, as FD são atravessadas por diferentes formações ideológicas, isto é, no interior de uma dada FD há um embate ideológico. Em face do exposto, Pêcheux (1995, p. 47) esclarece que a FD atua numa Formação Ideológica (FI) já constituída e diz que “os indivíduos são ‘interpelados’ em sujeitos-falantes (em sujeitos de seu discurso) pelas formações discursivas que representam ‘na linguagem’ as formações ideológicas que lhes são correspondentes”. Assim, a ideologia proporciona ao sujeito, movido pelo inconsciente, escolher e dizer determinado enunciado, assumindo um discurso para si em dada situação discursiva.

Diante do postulado, é fundamental discorrer acerca do discurso e de sua ampla relação entre desejo e poder. Como descrito por Foucault (2010), há uma relação entre as práticas discursivas e os poderes e saberes que a perpassam, na maioria das vezes, quase que imperceptíveis. Discurso, poder e saber constituem-se com relevância na interação entre os sujeitos, na construção discursiva feita pelo falante e, principalmente, nos efeitos de sentido que propaga determinado dizer.

As inquietações propostas pelo discurso são inúmeras, assim como os poderes exercidos por ele, causando “a inquietação de sentir sob essa atividade, todavia cotidiana e cinzenta, poderes e perigos que mal se imagina; inquietação de supor lutas, vitórias, ferimentos, dominações, servidões, através de tantas palavras cujo uso há tanto tempo reduziu asperidades.” (FOUCAULT, 2010, p. 08). Sendo assim, quando se refere a poder, trata-se de representações discursivas que estabelecem sentidos quando inseridas em uma dada prática social e que causam, por vezes, inquietações.

As relações discursivas e ideológicas entre sujeitos têm como ponto de partida o exercício de um saber e, conseqüentemente, um poder sobre o outro. Foucault (2010) demonstra que a produção do discurso é permeada pela posição que o sujeito ocupa; pelo saber e pela vontade de verdade, aspectos os quais atingem diretamente o outro e promovem efeitos de sentido.

Os discursos que são proferidos a todo instante sofrem seleções e são controlados a partir de procedimentos e regras, conforme afirma Foucault (2010, p. 09):

[...] a produção do discurso é ao mesmo tempo controlada, selecionada, organizada e redistribuída por certo número de procedimentos que têm por função conjurar seus poderes e perigos, dominar seu acontecimento aleatório, esquivar sua pesada e temível materialidade.

Foucault (2010) apresenta uma reflexão sobre os procedimentos que delimitam os discursos e que os marcam socialmente como discursos com potencial para serem propagados ou como discursos que devem ser silenciados e, em seguida, apagados com destaque para os procedimentos de exclusão e de interdição. A interdição consiste em uma forma de controle social observada a partir de três ações: *tabu do objeto, ritual da circunstância e direito privilegiado e exclusivo do sujeito*. Segundo o autor, esse procedimento determina o controle do dizer socialmente e garante que nem todo sujeito tem o direito de dizer tudo sobre determinado objeto em qualquer circunstância. A interdição delimita o espaço que cada sujeito deve ocupar em uma dada circunstância, dando legitimidade a uns e silenciando outros.

No processo de materialização do poder no discurso, o desejo e o saber atuam ativamente na construção discursiva. Cabe ressaltar ainda que o desejo e o poder também norteiam as ações do sujeito. Ampliando a discussão sobre a temática, Foucault (2010) destaca ainda três mecanismos de exclusão: *a palavra proibida, a segregação da loucura e a vontade de verdade*. A primeira está atrelada ao interdito, especificamente, ao tabu do objeto, ao ritual da circunstância e ao direito privilegiado do sujeito que profere dado dizer.

Quanto ao segundo mecanismo, o autor ancora sua teoria tendo como base a loucura, em que o princípio de análise de um sujeito considerado louco é que o inconsciente deste assume o lugar de fala e tudo o que esse sujeito diz reafirma sua posição no mundo. Nesse sentido, Foucault analisa a relação médico e paciente e afirma que a separação consiste na segregação dos discursos assumidos por esses sujeitos e que “a separação, longe de estar apagada, se exerce de outro modo, segundo linhas distintas, por meio de novas instituições e com efeitos que não são de modo algum os mesmos”. (2010, p.13) Após a separação dos discursos, o que ocorre é a rejeição desses discursos, os quais não convêm diante de determinado desejo em dada esfera e inserido em determinada FD, o que proporciona o silenciamento dos discursos rejeitados e o apagamento diante do tempo.

O terceiro mecanismo é vinculado à oposição do verdadeiro e do falso, de modo que a vontade de verdade está fundamentada nas relações de saber e poder construídas socialmente. Sob este prisma, ela corrobora para que a busca incessante pela detenção do saber e a disputa pelo poder se acirre ainda mais e para que procedimentos de exclusão sejam efetivos, fazendo com que outros discursos sejam separados, rejeitados e apagados ou com que sejam atribuídos estigmas a eles. O autor demonstra essa relação quando desdobra a questão das pesquisas

científicas, principalmente, na medicina, demonstrando a vontade de verdade que as permeiam, não considerando conhecimentos de mundo desenvolvidos previamente, mas considerando essas construções anteriores como “crendices populares”, tirando toda a legitimidade de quem diz e se legitimando para dizer.

Mas, sem pertencer a uma disciplina, uma proposição deve utilizar instrumentos conceituais ou técnicas de um tipo bem definido, a partir do século XIX, uma proposição não era mais médica, ela caía ‘fora da medicina’ e adquiria valor de fantasma individual ou de crença popular se pusesse em jogo noções a uma só vez metáforas, qualitativas e substanciais [...] (FOUCAULT, 2010, P. 32)

Ainda sobre a questão do saber médico, Foucault (2010, p. 31) destaca que “a medicina não é constituída de tudo o que se pode dizer de verdadeiro sobre a doença”. Sendo assim, o saber médico perpassa a relação de poder em dadas práticas sociais. Em todas as instâncias de sua vida, o sujeito se posiciona como um ser de desejo e busca por saber para exercer poder. O saber é uma das ferramentas que mais legitima a vontade de verdade, haja vista que ela valida determinado acontecimento, o transforma em uma espécie de verdade absoluta, dando legitimidade a quem é o detentor do saber e, assim, o sujeito ideológico tenta validar de forma material o discurso através da ciência, exercendo então seu poder sobre o outro. Diante disso, o autor destaca que:

Ora, essa vontade de verdade, como os outros sistemas de exclusão, apoia-se sobre um suporte institucional: é ao mesmo tempo reforçada e reconduzida por todo um compacto conjunto de práticas como a pedagogia, é claro, como o sistema dos livros, da edição, das bibliotecas, como as sociedades de sábios outrora, os laboratórios hoje. Mas ela é também reconduzida, mais profundamente sem dúvida, pelo modo como o saber é aplicado em uma sociedade, como é valorizado, distribuído, repartido e de certo modo atribuído.

Sendo assim, pode-se perceber que a vontade de verdade retoma todos os procedimentos e métodos citados anteriormente e demonstra características que permitem que alguns saberes e discursos construídos socialmente sofram o processo de exclusão. Além disso, é de suma necessidade ressaltar o que é exposto por Foucault (2010, p. 20) quando fomenta que:

O discurso verdadeiro, que a necessidade de sua forma liberta do desejo e libera do poder, não pode reconhecer a vontade de verdade que o atravessa; e a vontade de verdade, essa que se impõe a nós há bastante tempo, é tal que a verdade que ela quer não pode deixar de mascará-lo.

De acordo com a posição do autor, o sujeito não reconhece em seu discurso a vontade de verdade que permeia o discurso e endossa que os discursos possuem “estranhos poderes, o de dizer uma verdade escondida, o de pronunciar o futuro, o de enxergar com toda ingenuidade aquilo que a sabedoria dos outros não pode perceber” (2010, p. 11). Neste aspecto, na maioria das vezes, a vontade de verdade é mascarada através do saber e do desejo, estando implícita ou escondida por trás dos discursos assumidos por sujeitos ideológicos, em dada condição de produção, pronunciados diante de determinado acontecimento, o que proporciona ao analista do discurso o trabalho de desvendar os dizeres e compreender o que há para além do discurso.

3.1. Silêncio e Silenciamento: formas e sentidos nas relações de poder

Ao refletir acerca dos estudos da área da Análise do Discurso, tem-se em mente os discursos analisados em torno do dito, isto é, do dizer proferido diante de dadas condições de produção. Todavia, uma referência que poucas vezes se tem é da valia do não dito para os estudos do discurso. Orlandi (2010, p. 82) atesta que a AD considera “que há sempre no dizer um não-dizer necessário. Quando se diz ‘x’, o não dito ‘y’ permanece como uma relação de sentido que informa o dizer de ‘x’”. Logo, pode-se acentuar que o não dito está sempre presente nas condições de produção de determinado discurso.

Sob este prisma, a AD opera o não dito por meio de perspectivas distintas e uma delas é o silêncio. Ampliando essa discussão, Orlandi (2007), em seus estudos acerca das formas do silêncio, assegura que o silêncio não se constitui como algo negativo, como um vazio no dizer, isto é, como a ausência de palavras ou sonora no dizer. Para a autora, “o silêncio não fala. O silêncio *é*. Ele *significa*. Ou melhor: no silêncio, o sentido *é*.” (2007, p. 31). Dessa forma, compreende-se que o silêncio significa e produz sentidos, se constituindo como parte importante do dizer.

Discorrendo sobre a temática do silêncio, Orlandi (2007) pontua duas formas de apresentação do silêncio no discurso: silêncio fundante e política do silêncio ou silenciamento. Sob a ótica do silêncio fundador, o silêncio é caracterizado pelo fato de ter sentido em si mesmo e de atribuir sentido ao dizer. Orlandi (2007, p. 24) assevera que, nessa perspectiva, ele é “[...] aquele que existe nas palavras, que significa o não-dito e que dá

espaço de recuo significativo, produzindo as condições para significar [...]”. Com base no pressuposto, cabe ressaltar que é de suma relevância considerar e compreender os sentidos do silêncio, porém, a autora (2007, p. 50) expõe que desenvolver esse trabalho implica em “[...] conhecer os processos de significação que ele põe em jogo. Conhecer os seus modos de significar.”.

Diante das tais afirmações, é importante considerar que o silêncio deve ser pensado como a base do dizer, haja vista seu caráter fundador e seu sentido em si mesmo. Além disso, é válido destacar que “as relações de poder em uma sociedade como a nossa produzem sempre a censura, de tal modo que há sempre silêncio acompanhando as palavras.” (ORLANDI, 2002, p. 83). Então, “[...] o que é silenciado constitui igualmente o sentido do que é dito. As palavras se acompanham de silêncio e são elas mesmas atravessadas de silêncio”. (ORLANDI, 2002, p. 84 - 85). Isto é, não é só o dizer que se movimenta e que significa em dada condição de produção diante das relações de poder e saber entre sujeitos, no entanto, o silêncio acompanha o dizer e também diz e significa.

No tocante à questão da política do silêncio ou silenciamento, Orlandi (2007, p. 24) afirma que:

a política do silêncio que se subdivide em: 1) silêncio constitutivo, o que nos indica que para dizer é preciso não-dizer (uma palavra apaga necessariamente as “outras” palavras); e 2) o silêncio local, que se refere à censura propriamente (àquilo que é proibido dizer em uma certa conjuntura).

O silenciamento está intimamente vinculado à ideologia e à Formação Discursiva do sujeito, bem como às relações de saber e poder construídas socialmente. Orlandi ainda subdivide o silenciamento e demonstra que o silêncio constitutivo está atrelado ao fato de que, ao dizer, o sujeito faz uma escolha e não outra e, quando ele faz uma escolha, apaga as outras. Já o silêncio local corresponde ao travamento das ações do outro que tiram o direito do outro ser no mundo, uma vez que esse sujeito é silenciado. Assim, a censura controla o dizer do outro e, conseqüentemente, controla os sentidos a serem ditos. Por esse ângulo, Orlandi (2007, p. 77) sustenta que “a censura estabelece um jogo de relações de força pelo qual ela configura, de forma localizada, o que, do dizível, *não* deve (não pode) ser dito quando o sujeito fala.”.

O silenciamento tem como um dos fatores base as relações de saber e poder, pois é por meio do saber que o sujeito assume um poder e uma legitimidade para censurar, a qual, por

sua vez, limita, silencia e apaga o outro. Dessa forma, Orlandi afirma que o silenciamento se trata de uma “asfixia do sentido e do sujeito”, haja vista que o sujeito não tem liberdade para dizer porque o outro o limita e o controla. Orlandi (2007, p. 79) salienta que a censura:

[...] traduz exatamente essa asfixia: ela é a interdição manifesta da circulação do sujeito, pela decisão de um poder de palavra fortemente regulado. No autoritarismo, não há reversibilidade possível no discurso, isto é, o sujeito não pode ocupar diferentes posições: ele só pode ocupar o “lugar” que lhe é destinado, para produzir os sentidos que não lhe são proibidos. A censura afeta, de imediato, a identidade do sujeito.

Assim, a autora demonstra a íntima relação entre saber e dizer, a qual faz com que o sujeito compreenda que nem tudo o que ele sabe pode ser dito. Cabe ainda ressaltar que o saber pode ser um mecanismo de censura, ou seja, uma forma de controlar e limitar o dizer e os sentidos atribuídos pelo outro.

Tais conceitos e abordagem acerca do silenciamento será de grande valia para o presente trabalho, principalmente, quanto à relação entre saber, poder e silenciamento. Dessa forma, na próxima seção, serão apresentadas questões relevantes sobre o contexto e os princípios dos Cuidados Paliativos.

4. CONSULTA AOS CUIDADOS PALIATIVOS: HISTÓRICO E PRINCÍPIOS

Os Cuidados Paliativos (CP) promoveram o início de uma nova ótica acerca do que é o ato de cuidar, rompendo com a perspectiva do cuidado curativo² e questionando o uso exacerbado da tecnologia no tratamento desses pacientes. Em conformidade com os estudos da Agência Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), tal perspectiva começou a formar-se a partir dos tratamentos cuidadosos de uma enfermeira inglesa e de seu olhar não somente sobre a doença, mas também sobre outras questões da vida de seus pacientes, o que desencadeou no surgimento do Movimento de Hospice Moderno, que teve como base o trabalho de Cicely Saunders, enfermeira fundadora do St. Christopher 's Hospice, em 1800, sendo esse o primeiro centro de CP. (Manual de CP. 2012, p. 23 D. Matsumoto)

No Brasil, os CP originaram-se na década de 1980 e tiveram um crescimento significativo a partir do ano de 2000, porquanto proporcionaram uma estrutura física para pacientes, inicialmente acometidos pelo câncer ou por doenças crônico-degenerativas. Todavia, considerando a extensão geográfica e as enormes necessidades brasileiras, o suporte e o acesso a toda população ainda é um objetivo a ser alcançado, segundo reconhece o ANCP. (Manual de CP. 2012, p. 30 D. Matsumoto)

De acordo como o Manual de Cuidados Paliativos (2012), é primordial a promoção de uma “assistência em saúde que alia rigor científico a uma resposta mais digna diante do sofrimento.” (Manual de CP. 2012, p.11 R. Bettega). A palavra *Paliar* é derivada do latim *pallium*, termo que nomeia o manto de proteção contra tempestades que os cavaleiros usavam. Nesse sentido, cabe ressaltar que, para os CP, o sofrimento é como uma tempestade que pode atingir a qualquer pessoa e essa pessoa pode e deve ser protegida ao atravessá-la. Dessa forma, objetiva-se, principalmente, alcançar o controle da dor e dos sintomas, de maneira sensível diante do sofrimento do outro.

² Segundo os estudos de Junqueira acerca dos dilemas bioéticos, “o cuidado curativo é uma linha de tratamento em que o profissional da saúde se empenha em curar o paciente de determinada doença, buscando, então, a compreensão e a cura total para o paciente, se colocando na posição de fazer o que for necessário para concluir seu objetivo.” Disponível em: <https://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_bioetica/Aula02.pdf> Acessado em: 28/04/2021.

Na última revisão, em 2017, a Organização Mundial da Saúde definiu CP como:

Uma abordagem que promove qualidade de vida dos usuários (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

O Manual de CP (2012, p. 26-29 D. Matsumoto) apresenta nove princípios que alicerçam os CP alcançando todas as ações que os envolve, são eles: 1) Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis; 2) Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida; 3) Não acelerar nem adiar a morte; 4) Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; 5) Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte; 6) Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto; 7) Abordar multiprofissionalmente para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; 8) Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; 9) Iniciar o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas.

Apontando para a necessidade de uma breve³ abordagem acerca de cada princípio, o Manual de CP (2012) afirma que, no primeiro princípio, busca-se a adoção de medidas não medicamentosas e a contemplação de aspectos psicossociais e espirituais que são a demanda para que se considere o todo do paciente, compreendendo que a alteração de um desses fatores pode promover a alteração no estado clínico do paciente e no tratamento da doença.

³ O Manual de Cuidados Paliativos (2012) consiste em um compilado de 55 capítulos dividido em 8 partes, as quais discutem os principais temas relacionados a área e demonstram de forma clara a aplicação dos CP nas mais variadas instâncias. O principal objetivo é produzir um material totalmente brasileiro voltado para essa realidade, porquanto as pesquisas científicas, até então, eram baseadas em realidades internacionais e que quando se tornavam ações no sistema brasileiro eram falhas. Dessa forma, a ANCP, “bebe” das teorias e pesquisas realizadas internacionalmente, as adapta e aplica à realidade brasileira. Além disso, foi escrito por mais de 40 autores, os quais trabalham com os CP em seu cotidiano e fazem pesquisas na referida área em nosso país. Esse foi o principal material utilizado nos embasamentos acerca dos CP na presente pesquisa. Todavia, ele é extenso e possui o total de 590 páginas. Sendo assim, para o trabalho, foi necessário realizar um recorte, abordando apenas questões fundamentais e indispensáveis para a pesquisa, resumindo as informações.

A integração de aspectos psicológicos e espirituais nesse processo é de suma importância na promoção do alívio da dor, tendo em consideração que o diagnóstico de uma doença que ameaça a finitude da vida dispõe de um impacto emocional muito forte, tanto para a família quanto para o paciente. Nesse aspecto, há também o impacto na autonomia, na segurança, na autoimagem, no potencial físico, entre outros, causando-lhes, até mesmo perdas materiais. Nesse sentido, esse tipo de situação suscita no paciente sentimentos como: angústia, depressão e desesperança quanto ao seu futuro, interferindo diretamente na evolução da doença, na intensidade e frequência dos sintomas, o que, conseqüentemente, pode influenciar no controle dos sintomas, apresentando maior dificuldade.

Complementando o tratamento, deve-se ainda haver promoção de uma abordagem espiritual, não, necessariamente, relacionada à religião, contudo vinculado ao aspecto da transcendência, propondo reflexões acerca do significado da vida. Em virtude do pressuposto, cabe ainda a distinção entre espiritualidade e religião, no sentido em que a primeira, transcende a ciência ou a religião instituída, sendo considerada primordial ao tratamento e tendo relação direta entre a alma do sujeito e o ser divino. Já a segunda, é mais específica e individual a cada sujeito, pois é uma forma dogmática de manifestar a relação com a divindade. (CREMESP, 2008)

O Manual de CP (2012) enfatiza que, quando se trata de CP, trabalha-se com pacientes que estão acometidos por doenças que potencialmente ameaçam a continuidade da vida e que podem ter como desfecho a finitude da vida ou a alta dos CP. Sendo assim, com base no segundo princípio dos CP, os profissionais de saúde consideram a morte como um desfecho natural da vida, não lidando com ela como um acontecimento repentino, mas como parte da vida.

O princípio abordado anteriormente está intimamente ligado ao terceiro princípio, haja vista que, pelo fato de entenderem a morte como um processo integrante da vida, não há intenção de prolongar a vida. Dessa forma, é necessário que a equipe esteja segura quanto ao diagnóstico e ao conhecimento da doença, fazendo escolhas assertivas acerca do tratamento do paciente e estando presente no tratamento de forma ativa e empática. (MANUAL DE CP, 2012). Diante do postulado, é fundamental abordar acerca da Ortotanásia, prática defendida por paliativistas. De acordo com Cardoso (2010, p. 207):

No contexto médico atual, se apresenta como o respeito ao bem-estar global do indivíduo, garantindo que o paciente em estado de terminalidade tenha sua decisão respeitada no tocante à condução do tratamento, com o fito de evitar que possíveis excessos terapêuticos acabam por aniquilar a dignidade do moribundo.

Em suma, a ortotanásia considera imprescindível a vontade do paciente para o tratamento. Esses cuidados baseiam-se no princípio bioético da autonomia do paciente, possibilitando a ele tomar suas próprias decisões acerca de sua vida. Dessa forma, para os CP é crucial o suporte a ser dado ao paciente durante o enfrentamento da doença.

Em continuidade, o quinto princípio evidencia que paciente necessita *viver ativamente*. Sendo assim, a equipe de CP não almeja somente a promoção de uma morte digna ao paciente, mas se dispõe a proporcionar qualidade de vida até o momento de sua morte, compreendendo seus aspectos físicos e psicossociais. Vale advertir que o oitavo princípio consiste na promoção de qualidade de vida ao paciente, bem como no controle da dor e no acompanhamento do curso da doença ativamente, influenciando positivamente na doença. (MANUAL DE CP, 2012)

O sétimo princípio destaca a magnitude do trabalho de uma equipe multiprofissional, compreendendo a colaboração e relevância de cada área para que tanto o paciente quanto a família sejam cuidados, inclusive no luto. Um dos princípios afirma que oferecer suporte à família é fundamental para um trabalho eficiente em CP, haja vista que eles também merecem e precisam de cuidados. Sendo assim, a equipe multiprofissional acaba por proporcionar a ambos suporte no enfrentamento da doença e a trabalhar todas as dimensões do paciente. Ademais, a equipe, segundo o nono princípio, deve ser contatada e participar do tratamento desde o diagnóstico da doença ameaçadora de vida, participando ativamente de cada decisão e colaborando conjuntamente de forma positiva no tratamento do paciente e da família.

Sobre a participação da família nas decisões e no tratamento do paciente, é válido lembrar que a família passa a ser vista como parceira e colaboradora da equipe multiprofissional, porque conhece o paciente e tem informações valiosas e indispensáveis para o seu cuidado, ajudando a equipe a reconhecer no paciente suas necessidades, suas angústias, seus medos, suas peculiaridades e suas crenças. Características essas que por vezes não são ditas pelo próprio paciente.

Em face do exposto, cabe ressaltar a relevância desses conceitos, juntamente com os conceitos da Análise do Discurso, para o desenvolvimento da análise tendo como proposta as relações de poder e saber na relação médico-paciente-família. Esses conceitos serão fundamentais para a análise do corpus, o qual será abordado em uma próxima seção, após a apresentação da metodologia.

5. METODOLOGIA

A atual pesquisa constitui-se por uma análise discursiva das formas de poder existentes em torno da relação que envolve a tríade médico-paciente-família na prática social dos Cuidados Paliativos. Como forma de embasamento teórico deste trabalho, elaborou-se um quadro teórico constituído por autores e estudiosos da área da Análise do Discurso e da área dos Cuidados Paliativos. Na primeira área, foram relevantes para esta pesquisa autores como: Authier-Revuz (2004), Brandão (2012), Foucault (2008, 2010), Orlandi (2002, 2007, 2010) e Pêcheux (1995, 2008). Na segunda área, a principal obra utilizada foi o Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de CP (2012).

Trata-se de uma pesquisa descritiva e de cunho qualitativo que tem como corpus de análise um recorte do documentário *Extremis*, dirigido por Dan Krauss, editado por Jeff Gilbert e disponibilizado pela Netflix⁴, em 2016⁵. *Extremis* possui 24 minutos de duração e descreve as ações de uma equipe de saúde, que destaca discussões relevantes para os CP e que cuidam de pessoas em final de vida.

O documentário demonstra, majoritariamente, a ação de duas médicas atuando no momento de tomada de decisão com embasamento em intervenções paliativistas. Nesse sentido, é apresentado o dilema que atravessa toda a situação de cerca de sete pacientes com quadro clínico distinto e em fases diferentes de suas vidas. No entanto, a atual pesquisa apresentará para análise um diálogo entre a equipe acerca de um dos casos, a fim de notar a relação da equipe com a prática dos CP; um relato de uma das médicas sobre sua experiência profissional e a história das pacientes Donna e Selena, pois ambas têm seu desfecho revelado.

Em relação ao documentário como corpus de análise, é relevante destacar o fato de ser um gênero de curta metragem que visa retratar histórias reais e situações cotidianas, as quais ocorrem em espaços específicos, destacando acontecimentos que, nem sempre, se tem acesso. Desse modo, viabiliza ao espectador o acesso a espaço e a situações restritas, a fim de reportá-las e de demonstrar a realidade vivida por um grupo específico que, nesse caso, são profissionais da área da saúde, pacientes e familiares.

⁴ É um streaming provedor de séries televisivas e de filmes por meio de assinaturas, podendo ser assistidos sem comerciais e apenas com um aparelho conectado à Internet.

⁵ As informações da ficha técnica foram pesquisadas na plataforma da Netflix e nos créditos do próprio documentário.

Os diálogos analisados na presente pesquisa foram transcritos de acordo com a dublagem da língua original para a Língua Portuguesa. Assim, os dizeres foram transcritos de acordo com o áudio. Além disso, houve o uso de reticências para marcar a presença de pausa na fala dos personagens.

6. EXAME E DIAGNÓSTICO: RELAÇÕES DE PODER NA TOMADA DE DECISÃO DE PACIENTE EM FINAL DE VIDA

Tendo em vista o objeto de estudo, a proposta de análise se dá por meio do embasamento teórico apresentado anteriormente, com enfoque nas relações de poder que envolvem a tríade médico-paciente-família na condição de produção discursiva na tomada de decisão. A sinopse do documentário enfatiza e convoca o público para ser “testemunha das emoções que acompanham decisões de vida ou morte para médicos, pacientes e famílias na UTI de um hospital” (Netflix, 2016). Os assuntos abordados possuem relação com: Cuidados Paliativos; autonomia do paciente e empatia.

Nesta pesquisa, será realizada a análise dos casos de Donna e de Selena, com base nos diálogos entre paciente, família e médicas em situação de tomada de decisão. Além disso, será analisado um diálogo entre profissionais de saúde acerca das intervenções propostas pelos CP. Por fim, será separada uma seção para abordar o desfecho dessas histórias, estabelecendo diálogo com a abordagem da morte no documentário e sob a ótica dos CP.

6.1. Análise das relações de poder entre o desejo e o saber

A história contada pelo documentário *Extremis*⁶ se passa no Hospital Highland, localizado nos Estados Unidos da América. O documentário expõe a história de sete pacientes sendo: a) homem, de 66 anos, com histórico de HIV, demência e doença crônica pulmonar; b) mulher entubada e consciente, mas impossibilitada de se movimentar, encontra-se amarrada no leito; c) mulher que teve parada cardíaca de cerca de 16 a 26 minutos dentro de um carro, houve tentativa de ressuscitação⁷, chegou à emergência do hospital inconsciente e assim permanece, estando entubada; d) mulher de meia idade; e) homem, andarilho, debilitado, não há melhoras em seu quadro clínico e encontra-se internado há bastante tempo; f) homem de

⁶ O documentário na íntegra encontra-se na plataforma da Netflix, disponível no seguinte link: <<https://www.netflix.com/br/title/80106307>> Acessado em: 15/08/2020.

⁷ Popularmente conhecida como manobra de massagem cardíaca, é uma técnica que visa a reanimação de pessoas que sofreram parada cardíaca. “A primeira atitude de quem estiver ao lado da vítima é verificar se ela possui movimento no tórax e se seus lábios e suas mãos estão arroxeados. É preciso também tentar estimular a vítima a ter alguma reação, sacudindo seu corpo e conversando com ela”. Informação retirada do site da Secretaria de Estado da Saúde do Espírito Santo, disponível em: <<https://saude.es.gov.br/massagem-cardiaca-samu-192-orienta-sobre-tecn#:~:text=A%20massagem%20card%C3%ADaca%20%C3%A9%20uma,ser%20feito%20de%20qualquer%20maneira.>>>

idade avançada e; g) mulher de 38 anos. Mesmo abordando a história de todos esses pacientes, somente Donna e Selena possuem seu desfecho revelado. Todavia, cabe ressaltar que a presente pesquisa considera legítima a história contada sobre cada paciente no documentário.

De acordo com o documentário, Donna está internada, deitada em um leito, amarrada à maca para não retirar os fios que controlam seus sentidos vitais, com entubação via oral e acompanhada por seus filhos, prestes a ser ligada à ventilação mecânica. Essa é a decisão a ser tomada por ela e por sua família, fazer ou não o procedimento de ventilação invasiva, a traqueostomia. Durante conversas com a família e com a médica, a paciente exprime o desejo de retirar o tubo de ventilação, demonstrando consciência de sua situação e de seus desejos. Semelhantemente, Selena está diante do mesmo dilema, no entanto, ela teve uma parada cardíaca de cerca de 16 a 26 minutos antes de chegar ao hospital, o que a deixou inconsciente. Já no hospital, ela também foi entubada oralmente, porém esse procedimento não foi suficiente, o que a conduz a opção da ventilação mecânica e a realização da traqueostomia.

Na presente pesquisa, a análise é proveniente de um recorte do documentário, abordando apenas a situação dessas duas pacientes, sendo retirados trechos dos diálogos entre médico, família e paciente, visando analisar a prática médica como um acontecimento na teoria da AD, sob o prisma das relações de poder presentes nos variados discursos que envolvem desejo e saber. Com o intuito de manter a característica da fala de cada sujeito, não houve alteração da modalidade oral para a escrita, permaneceu-se a forma como foi falado por cada sujeito.

Diante do exposto, cabe ressaltar que os dois primeiros trechos analisados não possuem participação direta de Donna e Selena e suas respectivas famílias. Todavia, os trechos apresentam a perspectiva da equipe médica acerca dos cuidados a serem oferecidos a um dos pacientes e a experiência da médica que cuida tanto de Donna quanto de Selena. Nesse sentido, ambos dispõem de grande relevância para a pesquisa, haja vista que demonstram a construção do saber científico da equipe e a ideologia que perpassa cada discurso ali presente, principalmente, o da médica.

Diálogo 1 - Equipe de Saúde (2:00 - 2:31)

Profissional 1: - *É melhor conversarmos sobre o que ele queria. Ele nem queria antibióticos... vamos fazer ventriculostomia e depois forçá-lo a uma derivação se ele sair dessa.*

Profissional 2: - *A melhor chance do cara provavelmente é sombria, mas ele tem 30 anos e não sabemos o quanto da tomada de decisões dele é atribuível a condições médicas, é impossível saber. Fico desconfortável com a ideia de tomar a decisão de deixá-lo morrer.*

Médica 1: *Esta é a realidade, nós todos vamos morrer.... (Grifos nossos)*

No decorrer das últimas décadas, têm-se destacado a relevância da humanização na área da saúde, nesse espaço próprio da técnica e da precisão. Os profissionais de saúde são essencialmente preparados para lutar contra a morte, porquanto, em sua formação, as instituições os preparam para que possam enfrentar a doença, estabelecer o paciente e buscar a cura, mas em algumas situações, a morte é o desfecho esperado de determinados prognósticos clínicos.

O saber científico médico, por muitas vezes, foi construído tendo como base a doença e não o paciente. Desse modo, Foucault (2010, p. 12-13) destaca, sabiamente, a dinâmica que perpassa a prática médica quando baseada na doença ao afirmar que “basta pensar em toda a rede de instituições que permite a alguém - médico, psicanalista - escutar essa palavra e que permite ao mesmo tempo ao paciente vir trazer, ou desesperadamente reter, suas pobres palavras.”. Nesse sentido, os cuidados prestados ao paciente ficavam restritos à doença, de forma que os dizeres referentes ao âmbito psicológico, social, espiritual, entre outros, não eram escutados e, conseqüentemente, eram silenciados.

Todavia, a óptica dos CP influencia, positivamente, a prática médica, pois esse saber foi construído sob a égide da autonomia, da empatia e da escuta atenciosa acerca das perspectivas do paciente. Quanto ao exercício dos CP, o diálogo acima demonstra a visão paliativista de alguns profissionais e a insegurança que perpassa a atuação de outros, sendo possível constatar que, embora ambos se posicionem no âmbito do saber científico, eles não assumem o mesmo posicionamento ideológico. Há o contraponto de diferentes ideologias materializadas nos discursos e o contraponto entre os CP como promoção de autonomia ao paciente e como ato de acelerar a sua morte.

Assim, ao dizer: “*o que ele queria*”, o *profissional 1* utiliza como embasamento para seu discurso um dos princípios dos CP que é a busca pela autonomia do paciente, tornando-o

ativo no processo de decisão. Já o *profissional 2* valida que o saber dos CP não está de acordo com sua ideologia. O que se pode observar é a não confiança nos cuidados dos CP, pois ele afirma: “*Fico desconfortável com a ideia de tomar a decisão de deixá-lo morrer*”, sustentando a suposta ideia de que não fazer o tratamento em questão seria deixá-lo morrer.

Alguns profissionais ainda não compreendem a proposta dos CP, associando esses cuidados ao exercício da eutanásia ou a decisão de deixar o paciente morrer. Como aponta o Manual de CP (2012, p. 27 Dalva Matsumoto), os cuidados oferecidos pelos profissionais paliativistas:

[...] nada tem a ver com eutanásia, como muitos ainda querem entender. Esta relação ainda causa decisões equivocadas quanto à realização de intervenções desnecessárias e a enorme dificuldade em prognosticar paciente portador de doença progressiva e incurável e definir a linha tênue e delicada do *fazer* e do *não fazer*.

Na prática dos CP, a realidade vivida por esses profissionais é de grande relevância, uma vez que eles fazem parte da tomada de decisão do paciente. Por consequência, pode-se sustentar a ideia de que o saber é construído de forma científica e humanizada, o qual proporciona ao paciente um cuidado completo e não fragmentado, focado apenas na doença. Assim, ao analisar o dizer da *médica 1*, considera-se que, em seu discurso, a ideologia não só atravessa o discurso, mas também alicerça sua prática.

Tanto o profissional quanto o familiar, quando lidam com a morte do outro, são diretamente afetados e, ao serem afetados, ambos têm clareza quanto a sua própria mortalidade e a finitude de sua própria vida. Essa questão fica clara no discurso da médica que afirma: “*todos aqui nessa sala vão morrer um dia e é bom poder participar da decisão de como isso será*”. Ela não só reafirma a ideologia que perpassa o discurso assumido, a posição que ocupa e a legitimidade que possui, como também traz essa realidade à tona para reflexão de todos os outros profissionais.

Experiência vivida pela Médica 1 (9:16 - 9:50)

- *Quando eu era uma jovem e fazia as visitas, me pediram para colocar um cateter grosso no pescoço de uma paciente, **ela estava morrendo...** E eu entrei no modo de salvar vidas. Pouco antes de nos prepararmos, eu olhei pra cima e vi essa enfermeira na porta e ela olhou pra mim...ela disse: ‘Chamem a polícia, estão torturando um paciente na UTI.’ Eu senti um buraco no estômago e eu me dei conta. Ai meu Deus! **Ela está certa, o que eu estou fazendo agora não vai ajudá-la, não vai livrá-la da doença que a está matando.** Eu não quero mais fazer isso! (Grifos nossos)*

Ao longo dos anos, a prática médica e a interação entre médico e paciente se tornou uma temática significativa e alvo de intensa reflexão. Quanto a essa temática, Foucault (2008, p. 127) se propõe a refletir sobre a área da medicina clínica e entende que “a descrição, na medicina clínica, não tem o sentido de colocar o oculto, ou o invisível, ao alcance daqueles que a ele não têm acesso; mas de fazer falar o que todo mundo vê sem vê-lo”. Isto é, para o exercício de sua prática, o essencial é analisar e colocar em destaque o que se pode ver. Sendo assim, às vezes, para o médico, determinado diagnóstico é claro e compreensível, mas isso nem sempre acontece sob a perspectiva do paciente.

Assim acontece no trecho em análise, pois, em casos de pacientes em final de vida, muitos procedimentos são postos como essenciais com base no que se pode ver e no saber científico, mas na compreensão do paciente, essa necessidade não é tão visível. Por esse motivo, a participação dele no processo e a promoção de autonomia se tornam essenciais, porquanto, só assim, o profissional poderá considerar o que lhe é visível e o que lhe é invisível, mas compreensível, oferecendo-lhe um cuidado efetivo, atencioso e empático.

Por meio da análise do trecho acima, pode-se perceber que o modo de agir da médica e a ideologia que perpassam suas ações nem sempre foram as mesmas e que, ao longo de sua prática, sua formação se modificou. Cabe, portanto, afirmar que o dizer é ação sobre o outro, haja vista que a ideologia é propagada pelo sujeito por meio de seu dizer e esse dizer embasa a prática a qual se encontra inserido. Em outras palavras, antes o posicionamento ideológico assumido por ela determinava um posicionamento específico e isso alicerçava sua prática nos cuidados proporcionados aos pacientes, ao ser interpelada por outra ideologia, suas ações também se modificaram e os cuidados oferecidos por ela, desse momento em diante, também são outros.

Nesse sentido, mostra-se necessária a retomada do conceito de memória discursiva, considerando que ela é construída socialmente. No que se refere à posição ocupada por um médico, há uma memória social que o legitima constantemente, alegando que ele é o ‘salvador da vida’ ou o ‘dono da cura’, impondo a ele a responsabilidade de lutar contra a morte, salvar vidas e exercer poder sobre elas, como se pode entender diante do dizer: “*ela estava morrendo... E eu entrei no modo de salvar vidas*”.

A legitimidade atribuída ao médico por meio do saber científico integra o dispositivo de poder, o qual regula as experiências e as decisões do sujeito dentro da lógica de um padrão e de uma categorização previamente estabelecidos como verdade, sem considerar a singularidade do outro. Para Foucault (2008, p. 127), é necessário “um olhar que escuta e um olhar que fala”, o que faz com que o profissional considere como cuidado o equilíbrio entre o dizer e o acontecimento, entre o que se pode ver e o que lhe é invisível.

A médica percebe o que está fazendo e declara: “*Ela está certa, o que eu estou fazendo agora não vai ajudá-la, não vai livrá-la da doença que a está matando*”. As experiências dela mudam sua relação com a morte, com o paciente e com sua prática, que são materializados essencialmente em seu discurso. Com essa atitude, ela busca um tratamento baseado não só em evidências, mas também na empatia, promovendo a desnaturalização do tecnicismo.

Os próximos diálogos a serem analisados se referem diretamente ao caso de Donna. A paciente encontra-se acordada, aparentemente, consciente e respirando com a ajuda da intubação. Os diálogos envolvem a relação entre Donna, *a médica 1*, *a médica 2* e o filho de Donna.

Diálogo 2 - Médica e Filho de Donna (1:19 - 1:29/2:47 - 3:37)

Médica 1: - *É sobre o tubo de respiração? Você quer que eu tire o tubo? E se você morrer? E se você morrer quando eu tirá-lo?*

Filho: - *Eu sei, as correias... eu sei, amorzinho. Eu sei, é frustrante. Eles colocaram essas correias pra você não arrancar nada... é pra te proteger. Eu sei... é difícil se comunicar. [...] Eu sei que você quer que eu tire você daí. (Grifos nossos)*

No diálogo 2, percebe-se a situação de Donna e sua impossibilidade em dizer, mas não de significar. Por meio de não ditos, ela deixa claro seu desejo acerca dos momentos finais de sua vida. Numa situação como essa, a relação entre desejo, poder e saber acontece na tríade médico, família e paciente, em que há o imbricamento de discursos: a) médico, na relação que estabelece entre o saber científico e o poder que esse saber lhe confere, o ponto de vista da família e o ponto de vista do paciente; b) família, na relação de desejo e de poder que estabelece com o paciente e com o médico; c) paciente, na relação com o desejo sobre si, a família e o médico. Cabe ressaltar que, geralmente, o discurso científico médico é regido e controlado por regras institucionais, procedimentos e protocolos a serem seguidos.

O trecho acima, apresenta uma situação de dilema e do imbricamento de ideologias, em que há o desejo da paciente em não querer estar mais nesta situação, o saber médico e o poder que é dado ao filho como familiar e principal responsável. À vista disso, por meio de não ditos, a paciente esclarece não estar confortável com a situação e não querer mais estar entubada e, muito menos, realizar o procedimento de traqueostomia. Contudo, a legitimidade para tal decisão é atribuída ao filho que demonstra compreender a mãe e saber de seus desejos quando alega: *“Eu sei que você quer que eu tire você daí”* e acredita que o fato de ela estar presa a cama é apenas para sua proteção, todavia, segundo Foucault (2010), é assim que opera o interdito. Nesse caso, a morte se constitui como o tabu do objeto, a prática médica caracteriza-se como o ritual da circunstância e o direito privilegiado está posto entre a médica e o familiar.

Diálogo 3 - Proposta de Intervenção no Caso de Donna (2:47 - 5:02)

Médica 2: - [...] *se ficar como está então... ela precisará de algum tipo de máquina para ajudar ela a respirar.*

Filho: - *Existe alguma outra opção ou é realmente o respirador mesmo ou isso... essas são as duas únicas opções que temos?*

Médica 2: - *A traqueostomia é realmente a principal forma de intervenção que podemos oferecer. Se ela estivesse disposta a aceitar, você sabe... a **ficar presa a uma máquina... essa é uma coisa que ela quereria para si mesma? Pra qual estaria aberta?***

Filho: - *Preciso que me ajude com essa decisão... preciso fazer o que é certo para ela. (Grifos nossos)*

Em casos como o exemplificado pelo diálogo acima, o paciente acaba por se tornar o outro no discurso do médico e do familiar, não possuindo legitimidade para fazer suas escolhas e tomar suas decisões, de assumir o seu próprio discurso e materializar seus anseios e

seus desejos. Entretanto, esse discurso é apropriado pela família e pelo médico para a construção do que Foucault (2010) conceitua como vontade de verdade. O autor acredita que “essa vontade de verdade assim apoiada sobre um suporte e uma distribuição institucional tende a exercer sobre os outros discursos - estou sempre falando de nossa sociedade - uma espécie de pressão e como que um poder de coerção.” (FOUCAULT, 2010, p. 18).

De acordo com o diálogo 3, a *médica 2* assumiu o lugar da ciência e da legitimidade, buscando esclarecer quais seriam os próximos passos no tratamento de Donna. No entanto, em seu discurso, ela marca a questão do que seria a traqueostomia trocando um dizer científico por um dizer claro e enfático quando ela diz: “*ficar presa a uma máquina...*”. Nesse caso, o que o diálogo demonstra é que a construção da vontade de verdade ocorre com a busca da aceitação do outro. Então, a médica tenta assumir uma postura de neutralidade, imputando a responsabilidade da decisão sobre o filho de Donna, mas, ao mesmo tempo, seu discurso demonstra rastros de indicação do que fazer pela paciente, buscando a aceitação dele como filho e principal responsável.

Ao propor uma reflexão crucial ao filho de Donna perguntando: “*essa é uma coisa que ela quereria para si mesma?*”, há o reconhecimento da legitimidade da paciente na tomada de decisão e a consideração de sua autonomia por parte da médica. Nesse sentido, também há a vontade de verdade compartilhada entre médico, paciente e familiar, porém o que ocorre é que o poder médico, legitimado por meio do saber, se funde ao desejo da família e ao poder de escolha dado à paciente.

Diante do dizer do filho: “*Preciso que me ajude com essa decisão*”, a legitimidade do saber construído pela medicina e representado nessa enunciação pela presença de um profissional da área aparece como orientação ao familiar. Esse fato influencia diretamente na tomada de decisão que legitima o discurso assumido pela médica. Então, pode-se afirmar que a médica participa ativamente no processo de tomada de decisão.

Diálogo 4 - Conversa entre as Médicas de Donna (15:20 - 15:50)

Médica 1: - *Eu me sentei com aquela família por uma hora e meia, eu perguntei cada detalhe e informação sobre ela e eu descobri que ela teve conversas com o irmão que ela iniciou várias vezes sobre não querer estar presa a uma máquina, de não querer ser mantida viva com aparelhos.*

Médica 2: - *Sinceramente, não estamos tomando a decisão, são eles. Mas ela é baseada no que nós dizemos, então... (Grifos nossos)*

Para a análise do diálogo, é fundamental a retomada do conceito de FD, porquanto não se constitui como um espaço estruturalmente fechado, já que carrega em si influência de outras FD e é ela que dita o que pode ser dito e o que não pode em dada circunstância discursiva. O trecho acima evidencia que embora as médicas encontrem-se situadas em uma mesma FD, que engloba a prática médica, o posicionamento assumido por elas aponta para os conflitos que as FD encerram. As ideologias que perpassam o discurso assumido por cada uma são distintas. Cabe ainda salientar que a distinção de uma FD para outra é como uma linha tênue e é na análise das relações ideológicas que se pode compreender o seu funcionamento dentro de dada condição de produção.

O diálogo apresenta a reflexão de duas médicas acerca do caso de Donna, ambas estavam acompanhando o caso. A *médica 1* assume o discurso de defesa da autonomia e da participação ativa da paciente, considerando a morte como um evento que faz parte da vida e buscando não adiar a morte. Além disso, ela evidencia os conhecimentos que adquiriu na relação com a paciente e com a família, que segundo os princípios dos CP são fatores de extrema relevância nos cuidados do paciente.

De acordo com o discurso da *médica 2* ao dizer: “**Sinceramente, não estamos tomando a decisão, são eles**”, pode-se observar a crença na ideia de que a decisão não parte delas, colocando a responsabilidade de tal ato sobre a família. Nesse sentido, ao propor essa questão, ela deslegitima as experiências da outra médica e, conseqüentemente, a posição ocupada pela colega de trabalho na FD a qual elas se encontram inseridas.

Vale advertir que, ainda de acordo com o discurso da *médica 2*, ela reconhece o poder que exerce sobre a família e sobre a paciente e afirma sobre a decisão a ser tomada pela família e pela paciente que “**ela é baseada no que nós dizemos**”. Dessa forma, pode-se sustentar que ela possui o direito privilegiado. As médicas, a paciente e a família constroem em conjunto uma vontade de verdade e são participantes ativos no processo de tomada de decisão, porém, nessa prática social, o dizer delas é potencializado e proporciona a elas o exercício do poder sobre o outro.

Diálogo 5 - Tomada de Decisão de Donna (16: 45 - 17:48)

Filho: - *Nós sabemos que quer que tirem essas correias, tá bom, amorzinho? Todos sabemos que você tem lutado. Então, agora, nós queremos falar sobre o que vamos fazer agora... o que você quer fazer.. Se você puder respirar sozinha eles podem tirar os tubos, mas se, por algum motivo, você não puder respirar... Então, as opções são fazer a traqueostomia, dentro da sua garganta e ligar você a um aparelho. Mas nós não sabemos se isso é o que você quer.*

Filho: - *Não quer o tubo de alimentação e a traqueostomia? Não? Não importa o quê? Está bem! Fez a coisa certa está bem? Eu vou fazer a coisa certa também, confia em mim. (Grifos nossos)*

Como tem sido discutido no decorrer do trabalho, as médicas são detentoras de um saber científico e, dessa maneira, exercem poder sobre o outro porquanto os dizeres proferidos por elas são potencializados pela legitimação pelo diploma que conquistaram. Nesse caso, é de suma importância para a análise a reflexão no que se refere ao efeito de sentido que causa o dizer de um médico.

No caso de Donna, é essencial pensar no sentido da realização da traqueostomia para as médicas e desse procedimento para a família e para a paciente. Para o médico, essa ação pode significar um procedimento assim como qualquer outro, pois ele lida com esse tipo de procedimento em seu cotidiano. Todavia, no caso do médico paliativista, esse procedimento não é algo simples, mas digno de reflexão e de conhecimento, pois compreende que o paciente e a família necessitam ter conhecimento suficiente para, assim, tomar sua decisão.

Complementando a ideia, os estudos de Foucault (2008) voltam-se para a necessidade da atenção médica não só para aspectos visíveis, pois o autor defende que, “quando o médico observa, com todos os sentidos acesos, um outro olho se põe sobre a fundamental visibilidade das coisas e, por meio do dado transparente da vida, que os sentidos particulares são obrigados a driblar, se dirige, sem astúcia ou rodeio, à clara solidez da morte.” (FOUCAULT, 2008, p. 183). Isto é, o autor defende o uso da audição e da visão atenciosa além do tato, por quanto a informações que nem sempre são visíveis e que o tato não alcança apreender, mas a visão e a audição conseguem apreender, sendo somados aos aspectos visíveis e colaborando no tratamento do paciente.

Com base no diálogo em destaque, a médica deixa o discurso científico médico e busca a legitimação do desejo da paciente, de forma que ela atribui importância, neste

momento, não ao que a ciência pode proporcionar a Donna, mas aos recursos que ela, juntamente com a família, pode oferecer para o controle da dor, para o exercício da autonomia da paciente e para uma morte natural. Por meio de não ditos, a paciente passa a expressar a sua vontade durante a conversa com seu filho, o que corrobora a tomada de decisão. Nesse caso, ela deixa de ser silenciada, bem como deixa de ser o outro no discurso e assume seu próprio discurso. Assim, a decisão tomada foi a assumida pela paciente.

Cabe ainda destacar uma questão de extrema relevância abordada por Kübler-Ross (1996, p. 171) que, diante desse processo, a família possui importantes influências – “os familiares desempenham papel preponderante, e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente”. Desse modo, pode-se dizer que a sequência “*Não quer o tubo de alimentação e a traqueostomia? Não? Não importa o que? Está bem! Fez a coisa certa está bem? Eu vou fazer a coisa certa também confia em mim*”, atesta a forma como o filho reagiu à tomada de decisão de Donna, colaborando essencialmente para que ela tivesse a tranquilidade de que estava fazendo o correto.

Após a análise da história de Donna e de sua decisão de não realizar o procedimento de traqueostomia e de seguir o “caminho” de uma morte natural e digna, será analisada a história de Selena e de sua família, constituída pela filha, e pelos irmãos. Selena encontra-se inconsciente e respira com a colaboração da entubação. Ela também enfrentará o mesmo dilema que Donna, o de realizar ou não o procedimento de traqueostomia para que consiga respirar de forma eficiente. Assim, os diálogos analisados a seguir pertencem à relação entre a família de Selena e a médica responsável por seus cuidados.

Diálogo 6 - Conversa entre a médica e a Família de Selena (5:44 - 6:49/7:07)

Filha: *Ela não queria que eu chamasse a ambulância porque ela pensou são 2000 dólares, você sabe... Então eu tava tipo... Ela não está na melhor da situação financeira. Então, ela entrou no carro do marido, saímos dirigindo e ela disse: - Gente depressa! E então nós tivemos que tirar ela do carro e começar a fazer a ressuscitação nela.*

Médica 1: *Preciso dizer que é impressionante... a sua mãe tem sorte! E agora em que pé estamos? Diga-me o que você entende...*

Filha: *Eles querem grandes reações [...] Pra mim a situação toda é um milagre por si só, então, sempre estou procurando outro milagre.*

Irmão 1: *Ela só tem a mãe. Ela é filha única. (Grifos nossos)*

No decorrer do trailer do documentário, é enfatizado que a tomada de decisão está na relação “entre o amor e o medo, entre a ciência e a fé” (NETFLIX, 2016), isto é, entre essas questões têm-se uma decisão difícil, mas que precisa ser tomada. A AD, as condições de produção possuem grande relevância, pois quando se trata desse conceito, leva-se em conta diversos fatores que perpassam o dizer, como quem diz, para quem diz, o que diz, diante de quais circunstâncias diz, entre outros. Portanto, ao analisar esse diálogo, pode-se observar as condições de produção que serão relevantes para a análise discursiva a ser realizada, como a presença de alguns fatores acerca da vida de Selena e de sua família, sendo eles: a condição econômica, a presença da religiosidade e o vínculo familiar.

De acordo com o dizer da filha de Selena, a condição econômica demonstra que a família se encontra em situação financeira vulnerável, expondo que o acesso à saúde é limitado. Isso pode ser, diante da seguinte afirmação: “*Ela não queria que eu chamasse a ambulância porque ela pensou são 2000 dólares*”. Atréada à questão econômica e social, existe a importância da religião que influencia no discurso assumido pela filha e que é também atribuído à paciente. Como pode ser compreendido diante do dizer a seguir: “*Pra mim a situação toda é um milagre por si só, então, sempre estou procurando outro milagre*”, a crença religiosa serve de base para o discurso acerca de como ela entende o estado de saúde de sua mãe. Vale ainda lembrar que há diferença entre religião e espiritualidade e que os CP lidam com a espiritualidade do paciente, mesmo que haja a ligação entre os termos.

Também deve-se considerar a formação familiar em que ela ocupa o lugar de filha única, fato que legitima e concentra o poder de decisão em sua responsabilidade. Nesse sentido, há uma conjuntura por trás do sujeito que o posiciona em determinada instância devido a sua formação ideológica e discursiva, então, todos os fatores desenvolvidos acima legitimam os discursos e as ações que serão tomadas a diante.

A atitude assumida pela médica contempla um dos pontos fundamentais dos estudos do discurso que são os efeitos de sentido promovidos pelo dizer. Ao se posicionar em relação à filha de sua paciente como alguém que ouve o que o outro tem a dizer: “*Diga-me o que você entende...*”, ela se propõe entender o efeito que toda a situação passada com a mãe causou na filha. Além disso, demonstra interesse pela forma como a filha via a situação da mãe e busca compreender o que ela tem a dizer.

Diálogo 7 - Médica e os Irmãos de Selena (7:31 - 8:35)

Médica 1: *Todos os dias pessoas com prognósticos neurológicos muito ruim são ligadas permanentemente a máquinas e infelizmente é muito duro emocionalmente pra nós... médicos... **quando sentimos que estamos pegando um corpo e só mantendo-o vivo quando não é realmente a pessoa.***

Irmão 2: *Mas Deus provou a mim que milagres são milagres e nós estamos pedindo um a Ele.*

Irmão 1: *Se eu tivesse que tomar a decisão sozinho, então me tira do aparelho e se eu respirar sozinho, então ótimo, é a vontade de Deus. Se eu não respirar sozinho, então ótimo, é a vontade de Deus, sabe? **Porque eu acredito em orações mas eu acredito também na natureza seguindo seu curso.***

Irmão 2: *Eu odiaria não fazer a traqueostomia, porque essa é minha irmã. **Eu queria tentar tudo que eu puder, eu quero tentar qualquer coisa.** Isso pra mim não faz diferença. (Grifos nossos)*

No diálogo acima, a médica assume um posicionamento discursivo que demonstra o exercício de poder sobre o outro, nesse caso, a família de Selena. Contudo, esse exercício se dá não mais pelo saber científico anteriormente apresentado, mas por meio de um dizer que, embora não a situe em um lugar de fala próximo ao lugar ocupado por seus interlocutores, possibilita que haja uma compreensão entre eles. Assim, ela insere em seu discurso o relato de sua vivência cotidiana, em que lida com muitos casos semelhantes, potencializando e estabelecendo a relação de poder. Desse modo, ela enfatiza: “**quando sentimos que estamos pegando um corpo e só mantendo-o vivo quando não é realmente a pessoa**”, destacando que ser ‘ligado a uma máquina’ é um procedimento que pode ser doloroso e que a pessoa não estará mais ali, inferindo a questão da morte por uma perspectiva diferente.

Conforme dito anteriormente, todo dizer é permeado pela relação entre desejo e poder. Além disso, como já dito anteriormente, ele também é ação sobre o outro. Ademais, o saber proporciona legitimidade, construída socialmente, em relação ao que é dito. Então, há uma discussão que deve ser feita nesse trecho quanto ao efeito de sentido que é atribuído ao dizer por determinado sujeito. De acordo com o diálogo acima, deve-se refletir acerca da traqueostomia e do suporte de vida tendo em vista que os sujeitos possuem percepções diferentes sobre o que deve ser feito. Para a médica, trata-se de adiar a morte da paciente; para o *irmão 1*, trata-se de prolongar a vida e a decisão ideal seria tirá-la do suporte de vida, defendendo uma morte natural e o *irmão 2* defende mantê-la no suporte, fazer o procedimento de traqueostomia, evidenciando um discurso comum nessa prática social de que se deve fazer tudo o que for possível para ‘salvar’ a vida. Esses posicionamentos discursivos e os efeitos de

sentido que promovem são fruto da experiência vivida por cada sujeito e por sua formação ideológica e discursiva.

Outra questão relevante na análise, é que novamente tem-se um caso de sujeitos que ocupam posicionamento dentro de uma mesma FD, porém, com posicionamento ideológico distintos. Isto é, os dois irmãos de Selena falam do mesmo lugar, sendo ele o ponto de vista religioso e esse lugar são as FD que fundamentam cada posição. A ideologia de ambos atua claramente em seus dizeres, proporcionando assim a propagação de discursos distintos, pois o *irmão 2* sustenta a ideia de que a irmã deve realizar a traqueostomia e manter-se vinculada à máquina de suporte de vida, tendo como base o construto religioso. Já o outro utiliza também o âmbito da religião para defender a vontade da irmã e a morte natural.

Tendo como norte a análise prévia acerca dos discursos da filha de Selena, cabe destacar que o discurso defendido pelo *irmão 2* possui mais influência na relação de poder sobre a decisão a ser tomada, porquanto seu posicionamento ideológico não vai na contramão dos discursos defendidos pela filha, mas unem-se a eles. Assim, entre o *irmão 1* e o *irmão 2* a legitimidade está concentrada no discurso do *irmão 2*.

Diálogo 8 - Tomada de Decisão do Caso de Donna (17: 04 - 17:56)

Filha: - *Embora a minha mãe esteja nessa situação ia parecer assassinato tirá-la do suporte de vida. É assim que ia parecer para mim.*

Médica 1: - *Vamos apoiar você pois tudo isso é muito doloroso pra você e pra sua família. todos nós, todo mundo espera por um milagre, eu espero por um milagre.*

Filha: - *Eu sinto que... talvez, como médica, sendo inteligente, estudada e atualizada pelas publicações médicas, isso pode diminuir um pouco o seu otimismo. [...]A minha mãe já tomou a decisão dela, por isso o seu coração ainda está batendo. Ela pode morrer a qualquer momento, mas ela sabe que deve ficar aqui porque ela me ama. Se eu tirasse o suporte de vida dela eu morreria. (Grifos nossos)*

Com o objetivo de explicitar a ideologia que perpassa o dizer no processo de significação do discurso, pode-se recorrer aos estudos de Orlandi (2010, p. 32), os quais evidenciam que esse processo não se constitui no sujeito de forma totalmente consciente, mas que ele é marcado “pela ideologia e pelas posições relativas ao poder - traz em sua materialidade os efeitos que atingem esses sujeitos apesar de suas vontades.”. Dessa forma, pode-se afirmar que tanto os acontecimentos, quanto os discursos causam efeitos de sentidos nos sujeitos, atingindo-os e marcando-os de tal forma que, ao ecoarem em seus

próprios discursos, são feitos sem que haja consciência do sujeito e, por esse motivo, a AD opera com o sujeito do inconsciente.

Todo o acontecimento em torno da doença da mãe conduz a filha a ativar uma memória discursiva que a leva a atribuir à não realização de um procedimento o mesmo significado de assassinar a própria mãe, isto é, o efeito que o dizer da médica causou acerca do tratamento tem seu sentido ligado à antecipação da morte da paciente. Já para os CP, o sentido que está atrelado é o de não prolongar a vida. Diante da perspectiva da filha, pode-se afirmar que a morte é considerada um incômodo ao seu desejo, bem como um tabu, isto é, algo que vai na contramão da ideologia com a qual se identifica e de seu desejo.

Conforme dito anteriormente, um dos cuidados oferecidos pelos CP diz respeito à espiritualidade. Esta é tratada como um fator relevante e influenciador no tratamento do paciente, por isso a equipe paliativista busca conversar e abordar questões acerca da morte, da transcendência e busca uma reflexão além desse momento com o paciente. Nesse sentido, tendo o paciente uma religião, busca-se também a promoção de momentos que tanto ele quanto a família tenham a liberdade de realizar ações recorrentes em sua religião, não descartando essa questão do tratamento, mas alimentando, pois acredita ser importante para ele.

Sob este prisma, cabe frisar que a relação que se estabelece entre a estrutura social do médico e do paciente não é tão estanque assim, porquanto o discurso pode não ser o mesmo. Todavia, também não é o avesso, como pode-se compreender no dizer da médica quando expressa que: *“todos nós, todo mundo espera por um milagre, eu espero por um milagre”*. Pode-se notar que o dizer da médica deixa de ter um viés científico e se destaca como um discurso de acolhimento, se aproximando do discurso e da realidade da filha de Selena.

O efeito que o dizer da médica causou na filha é que o milagre, que tanto uma quanto a outra acredita e espera, é significado de forma oposta por elas, pois segundo explica a filha: *“médica sendo inteligente, estudada e atualizada pelas publicações médicas isso pode diminuir um pouco o seu otimismo”*. Ao proferir esses dizeres, a filha anula a fé da médica por conta do saber e do conhecimento científico que ela tem e busca uma tentativa de legitimar o seu próprio discurso através da anulação de outros discursos e dizeres.

Outro fator presente no diálogo acima é o da impossibilidade de se dizer e de significar. Selena encontra-se inconsciente e, conseqüentemente, não pode se comunicar e

tomar suas decisões sobre seu final de vida. Assim, a médica tenta conhecer as peculiaridades e os desejos da paciente por meio da filha. No entanto, a filha utiliza de discursos próprios, atribuídos à sua mãe. Dessa forma, a filha profere dizeres, com discursos velados, os quais revelam uma autoproteção que, segundo ela, originam-se de sua mãe. Contudo, percebe-se que o real objetivo é a pretensão de manter a mãe viva, fazendo o procedimento, pois ela não está preparada para aceitar a morte de sua mãe. Ao dizer: “*A minha mãe já tomou a decisão dela*”, a filha está propondo um discurso a outro para se proteger.

Quanto à relação de poder nessa situação, há o embate entre o saber científico da médica e o desejo da filha. Além disso, em seu dizer: “*ela sabe que deve ficar aqui porque ela me ama. Se eu tirasse o suporte de vida dela eu morreria*”, pode-se reconhecer a presença do silenciamento da paciente, haja vista que todo o poder de decisão está concentrado nas ações da filha. Nesse caso, há a “asfixia do sujeito”, a qual está ligada à vontade de verdade e ao interdito, conceitos propostos por Foucault (2010). A filha não apaga a figura de mãe, mas apaga a figura de paciente ativo, atribuindo somente a ela a identidade de mãe. Diante dessa identidade, o sentido que se tem é o de mãe como aquela que faz tudo por seus filhos, sentido que inclui o ato de suportar o sofrimento. Dito isso, o apagamento de Selena impede que a decisão seja tomada tendo como base a perspectiva dela, mas é baseada na vivência e na ideologia da filha.

7. PROGNÓSTICO: O INVISÍVEL TRANSCENDENDO O VISÍVEL

No decorrer do documentário e na análise realizada anteriormente, pode-se observar que Donna e Selena dispõem de histórias semelhantes, haja vista que, de forma visível, ambas precisariam fazer o mesmo procedimento - a traqueostomia - e ambas se encontravam na necessidade de tomada de decisão. No entanto, o que as distingue está no invisível, ou seja, no discurso, nas ideologias que atravessam esses discursos e nas relações de poder estabelecidas no decorrer do processo de tomada de decisão. Assim, Donna toma a decisão acerca de como será seu final de vida, juntamente com sua família e com as médicas, de maneira que, por meio de ditos e de não ditos, ela expõe seu discurso e a ideologia que o atravessa. Já no caso de Selena, a tomada de decisão parte somente de sua filha.

Ao final de *Extremis*, o desfecho de ambas é revelado. Donna faleceu no dia seguinte em que tomou sua decisão e que o respirador foi retirado e, quanto a Selena, foi realizado o procedimento de traqueostomia e ela foi mantida por uma máquina, ficou 6 meses ligada ao aparelho, recobrou a consciência em alguns momentos e depois faleceu.

Partindo do pressuposto de que a morte é tanto um desfecho quanto uma continuidade, pois ela é tratada socialmente como um tabu, em que os sujeitos têm dificuldade para conversar sobre e pensar em suas possíveis decisões e preceitos acerca do assunto, o ato de reconhecê-la como algo que vai na contramão da vida e o ato de não falar sobre ela são fruto de uma perspectiva histórica, é um construto social. Todavia, nem sempre foi assim, a morte e o luto faziam parte do cotidiano dos sujeitos, haja vista que era comum as pessoas morrerem em seus lares. Porém, o fato de esse cenário ter se modificado e o hospital ser o lugar onde, majoritariamente, as pessoas morrem, a morte e o morrer passam a fazer parte do cotidiano dos profissionais da área da saúde e não mais das pessoas que passam pelo processo de perda de seus entes queridos, ou seja, antes essas pessoas estavam presente no momento da morte e, ao modificar essa perspectiva, elas deixam de presenciar esse momento.

Falar sobre a morte significa romper com um tabu e esse assunto deve ser abordado tanto com o paciente quanto com a família. Nesse sentido, quando acontece o caso de uma doença incurável na família, ela tende a sofrer alterações e a ter um desvio do percurso natural da vida, ou seja, tende a prosseguir um percurso incerto, juntamente com o paciente, e a ter esperança numa mudança desejada, que seria o paciente ficar bem, mas que não é provável que aconteça diante da vista de exames e do diagnóstico.

Acerca da temática, Kübler-Ross (1996) estudou a morte e o processo do morrer durante anos e elaborou um plano de atitudes regulares que notou nos pacientes. Ela destaca atitudes tanto dos pacientes quanto da família, dividindo-as em cinco estágios emocionais, sendo eles: a negação, a raiva, a barganha, a depressão e a aceitação. Cabe ainda frisar que tanto o paciente quanto a família passam por esses estágios quando há a possibilidade de morte. No entanto, isso não significa que os estágios ocorreram nessa sequência, pois esse fato sofrerá alteração dependendo do sujeito.

A negação conduz a família a negar o diagnóstico e a não reconhecer o fato de que o paciente se encontra no final de sua vida, buscando, assim, possíveis culpados, como erros em diagnóstico, em equipe de saúde, em exames, entre outros, e se isolando no processo de tomada de decisão. No caso da raiva, tornam-se reativos, às vezes, não querem saber acerca do quadro do paciente, manifestando sentimentos de revolta ou ressentimento. Na barganha, a família tenta negociar com a equipe acerca do tratamento e recorre ao âmbito da religião ou de algum ser divino, fazendo promessas e buscando acordos nesses âmbitos para que o familiar seja curado ou o quadro seja revertido. A depressão, nesse sentido, não é a clínica, mas é um entristecimento por estar diante da morte de alguém que ama, havendo um retraimento temporário – é, nesse momento, que se passa a sentir o “peso” da morte. Por fim, a aceitação é um processo demorado e não é simplório. A família tenta se conformar com a realidade do diagnóstico e busca compreender o melhor caminho a seguir ou a melhor decisão a tomar, buscando aceitar com seriedade o desfecho esperado.

De acordo com os estágios descritos acima, pode-se considerar que diante dos trechos analisados sobre o caso de Donna, o filho passou por três estágios: o da negação, o da depressão e o da aceitação. A negação é caracterizada no momento em que ele tenta negar que a traqueostomia seja o único recurso para salvar sua mãe; a depressão acontece quando ele, depois de uma conversa com as médicas, entende a decisão a ser tomada e, ao consultar sua mãe sobre o que ela queria, entende que ela queria sair do suporte e isso o entristece, embora ele compreenda que essa é uma decisão dela. Por fim, a aceitação ocorre no instante em que a decisão é tomada e a equipe médica a retira do suporte, porquanto nesse momento ele compreende a decisão de sua mãe e aceita como sendo o melhor a se fazer.

Quanto ao caso de Selena, a filha atravessa quatro estágios desse momento, que são: a negação, a raiva, a barganha e a depressão. A negação é uma característica que é bem-marcada em seu discurso, pois ela acredita no milagre e não aceita que aquele pode ser o

momento da morte de sua mãe, ou seja, em diversos diálogos com a médica, ela nega que sua mãe não vai melhorar e, conseqüentemente, passa pelo estágio da raiva em que ela acaba sendo ríspida com a médica. Além disso, ela demonstra a barganha quando fala de milagres e de Deus, bem como os irmão de Selena que recorrem ao ser divino com orações e petições pela melhora de Selena. Por conseguinte, a depressão se deu no momento em que, ao mesmo tempo que ela negava, ela também se entristecia pela situação da mãe, buscando recursos para prolongar a vida da mãe e mantê-la ali com ela.

Em situações de morte previamente anunciada, a família acaba por viver um processo de luto antecipado, passando por um sofrimento emocional causado pela perda que pode vir a acontecer, mas que ainda não aconteceu. Assim, a família tem acesso aos sentimentos do luto mesmo antes do paciente morrer. Dessa forma, pode-se afirmar que esse processo foi caracterizado pela família de Donna, pois ela já havia tomado sua decisão e eles sabiam de sua morte.

Cabe destacar ainda que, em situações como a da família de Donna, o fenômeno luto pode ser ambivalente porque, se por um lado, a família sente alívio por ter permitido que ela tomasse sua decisão e por saber que naquele momento não havia mais sofrimento nem dor, por outro lado, a vida pode perder o sentido sem a pessoa que se ama. Então, quando a família percebe que ela está morrendo, é necessário um tempo para processar internamente a perda. Sendo assim, a forma com a qual os CP vão lidar com o que ocorre com a família depois da morte do paciente é fundamental. Um dos procedimentos utilizados pela equipe de CP é propor à família que fale sobre a perda, ajudando no enfrentamento do luto através de processos psicoterapêuticos.

Em suma, é de extrema relevância a mudança de óptica quanto a morte, pois somente assim, pode-se conseguir melhorar a qualidade de vida de pacientes em final de vida e proporcionar a eles a autonomia, preceito o qual é bem difundido e defendido pelos CP. Esse tipo de decisão é um dilema tanto para o paciente quanto para a família, mas ao compreender a morte como parte da vida, compreende-se também que a morte, nesses casos, é o encerramento da dor, mas não de uma história, em outras palavras, é o encerramento do sofrimento, mas a continuidade da memória que permanece em cada sujeito.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao cuidar de pacientes em final de vida e que se encontram diante do dilema da tomada de decisão acerca dos próximos procedimentos a serem realizados, a equipe multiprofissional dos CP preza, principalmente, pela autonomia do paciente, levando em consideração a relação entre a equipe, o paciente e a família. Os ditos e não ditos, nessa prática social, tornam-se essenciais. Nesse sentido, com base na teoria da AD e na proposta de promoção de gestos de leitura sobre ditos e não ditos, evidenciou-se a abordagem de dado acontecimento inserido na prática social dos CP, frisando a relação médico, paciente e família diante da tomada de decisão.

Por meio dos pressupostos teóricos da AD, foi possível empreender uma análise dos discursos que perpassam essa interação, bem como a forma que os sujeitos se constituem e a identificação de discursos inseridos nessa prática social, como discursos provenientes do saber científico e religioso. Esses discursos se solidificam nas relações de poder exercidas no decorrer do processo de tomada de decisão, no qual médicas, família e paciente são integrantes. Então, pode-se compreender como o sujeito se constitui discursivamente ao ser interpelado por uma dada ideologia e como desejo e saber consolidam as relações de poder que atravessam o documentário *Extremis* (2016).

A interdisciplinaridade da AD e dos CP tornaram possível a análise dos casos de Donna e Selena, porquanto a tomada de decisão acerca da morte é uma temática considerada um tabu, que promove tensão e desconforto aos sujeitos envolvidos nessa realidade. Os discursos que atuam na tomada de decisão de ambas, ao mesmo tempo que possuem semelhanças, também se distanciam. Destaca-se, ainda, que essa distância provém também da distinção entre o quadro clínico delas, pois enquanto Donna conseguia se comunicar, Selena estava inconsciente.

Quanto aos discursos semelhantes, percebeu-se que a semelhança se dá por meio de aspectos reproduzidos por um construto social, como discursos que indicam negação em aceitar o final de vida; confusão e insegurança acerca da tomada de decisão; não aceitação da morte como pertencente à vida, entre outros. Quanto aos discursos distintos, estes envolviam as relações de poder exercidas por médicos e família, majoritariamente. Nesse sentido, as relações de poder se solidificam sobre a base do saber e do desejo, isto é, tendo como base o saber científico e religioso e o desejo de manter o paciente vivo.

No caso de Donna, a relação de poder se demonstra de forma sutil e a vontade de verdade é construída coletivamente, entre filho, médico e paciente, mesmo que, inicialmente, tivessem silenciado Donna ao passo que compreendiam seu desejo, mas ainda assim buscavam recursos para prolongar sua vida. Com a influência do saber científico e a promoção de autonomia da paciente, o discurso que perpassa o desfecho de Donna é o de aceitação e crença no fim do sofrimento e da dor.

Já no caso de Selena, a relação de poder se efetiva por meio do desejo da filha, a qual atribui suas ideologias e desejos à sua mãe. Dessa forma, a relação de poder é mais forte e explícita e promove embates entre formações ideológicas e, principalmente, entre o discurso científico médico e o discurso religioso. Assim sendo, a filha de Selena promove discursos velados em torno de uma vontade da mãe, o que explicita ainda mais a relação de poder e a vontade de verdade em atuação. O discurso é construído de verdades sociais e cada dizer busca sua legitimidade para construí-lo e compartilhá-lo. A médica busca respaldo no saber científico, o do filho de Donna no direito de autonomia da mãe e a da filha de Selena no desejo e na religião. Sendo assim, a vontade de verdade não está terminada, ela é sempre construída e renegociada entre os sujeitos, sendo influenciada também pelas relações de poder previamente estabelecidas e legitimadas socialmente.

De forma geral, pode-se observar que, no caso do paciente em final de vida, o uso de seu próprio discurso na relação médico-família funciona como uma forma de legitimação de suas ações e decisões, bem como uma forma de construção de uma vontade de verdade compartilhada. No caso do médico e da família, as relações de poder influenciam constantemente nos discursos proferidos e na posição que cada sujeito ocupa na cadeia discursiva, de forma que todos participam do processo de tomada de decisão.

Nesse sentido, salienta-se a magnitude da temática e a relevância de desenvolvimentos de estudos e pesquisas que proponham reflexão acerca dos discursos que perpassam os ditos e os não ditos nas diversas áreas médicas, compreendendo a importância e a quantidade de informações que a análise dos discursos pode proporcionar à equipe de saúde. Além disso, acredita-se na mudança de perspectiva sobre a morte e o morrer, de forma que as relações de poder não sejam suficientes para silenciar ou apagar o paciente, mas que se alcance o direito de autonomia e de uma morte digna e natural.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Ampliado e Atualizado. In: Ricardo Tavares de Carvalho, Henrique Afonseca Parsons. 2.ed. ANCP: 2012, 560 p. Disponível em: < <http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarg/24326/4052575345331.pdf> > Acesso em: 15/08/2020.
- AUTHIER-REVUZ, Jacqueline. **Entre a transparência e a opacidade**: um estudo enunciativo do sentido. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.
- BRANDÃO, H. H. N. **Introdução à Análise do Discurso**. 3.ed. rev. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2012.
- CARDOSO, J. V. **Eutanásia, distanásia e ortotanásia**: o tempo certo da morte digna. Belo Horizonte: Mandamentos, 2010.
- CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo** / Coordenação Institucional Ayer de Oliveira. São Paulo, 2008, 689 p.
- FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Tradução de Roberto Machado. 6.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.
- FOUCAULT, M. **A ordem do discurso**: aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução de Laura Fraga de Almeida Sampaio. 20.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2010.
- FOUCAULT, M. **Arqueologia do Saber**. Tradução de Luiz Felipe Baeta Neves. 7.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: Ricardo Tavares de Carvalho, Henrique Afonseca Parsons. Manual de Cuidados Paliativos. 2.ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos: 2012, p. 23 - 30.
- ORLANDI, E. **A Análise de Discurso e seus entre-meios: notas a sua história no Brasil**. Cad. Est. Ling., Campinas, 21 - 40, Jan./ Jun. 2002.
- ORLANDI, E. **As formas do silêncio**: no movimento dos sentidos. 6.ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2007.
- ORLANDI, E. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. 9.ed. Campinas: Pontes, 2010.
- PÊCHEUX, M. **Semântica e discurso**: uma crítica à afirmação do óbvio. 2.ed. Campinas: Editora da Unicamp, 1995.
- PÊCHEUX, M. **O discurso**: Estrutura ou acontecimento. 5.ed. Campinas: Pontes, 2008.

PÊCHEUX, M. Análise Automática do Discurso (AAD- 69). Trad. Eni P. Orlandi. In: GADET, F.; HAK, T. (org.) **Por uma Análise Automática do Discurso**: uma introdução à obra de Michel Pêcheux. Campinas: Unicamp, 1990.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Tradução de Paulo Menezes. 7.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

KRAUSS, D. **Extremis**. Disponível em <<https://www.netflix.com/br/title/80106307>> Acesso em: 15/08/2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Câncer. **WHO Definition of palliative care**. Genebra (CH): OMS, 2002. Disponível em: < <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> > Acesso em: 20/03/2021.