



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**CUIDADOS PALIATIVOS E SUBJETIVIDADE:
AÇÕES EDUCATIVAS SOBRE A VIDA E O MORRER**

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

Brasília – DF

2015



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

**CUIDADOS PALIATIVOS E SUBJETIVIDADE:
AÇÕES EDUCATIVAS SOBRE A VIDA E O MORRER**

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

Tese de Doutorado apresentada para a Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, como exigência parcial para obtenção do grau de Doutora em Educação.

Orientador:

Prof. Dr. Fernando Luis González Rey

Brasília – DF

2015

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Sc Silva, Giselle de Fátima
Cuidados Paliativos e Subjetividade: ações
Educativas sobre a vida e o morrer / Giselle de
Fátima Silva; orientador Fernando Luis González Rey.
-- Brasília, 2015.
234 p.

Tese (Doutorado – Doutorado em Educação) --
Universidade de Brasília, 2015.

1. Cuidados Paliativos. 2. Subjetividade. 3.
Educação em Saúde. 4. Tanatologia. 5. Desenvolvimento
Humano. I. González Rey, Fernando Luis, orient. II.
Título.

Universidade de Brasília
Faculdade de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

GISELLE DE FÁTIMA SILVA

Comissão Examinadora

Prof. Dr. Fernando Luis González Rey (presidente)
(Faculdade de Educação/UnB)

Prof. Dr. Franklin Santana Santos
(Instituto de Saúde e Educação Pinus Longaeva)

Prof.^a Dr.^a Valéria Deusdará Mori
(Centro Universitário de Brasília)

Prof.^a Dr.^a Larissa Polejack Brambatti
(Instituto de Psicologia/UnB)

Prof.^a Dr.^a Cristina Massot Madeira
(Faculdade de Educação/UnB)

Prof.^a Dr.^a Wania Maria do Espírito Santo Carvalho
(Escola de Aperfeiçoamento do Sistema Único de Saúde – EAPSUS/SESDF)

Dedicatória

Dedico meu trabalho:

Ao vovô Carequinha, cozinheiro e analfabeto até a vida adulta, sempre alegre, desencarnado em 2013.

À vovó Eja, empregada doméstica desde a infância. Mulher de fibra que enfrentou a viuvez, a morte de dois filhos e um neto com coragem e resignação.

À vovó Neuza, do lar, mãe de 13 filhos, ótima cozinheira e muito amorosa, desencarnada em 2011.

Ao vovô Nico, homem forte, honesto e trabalhador, diagnosticado com Alzheimer, em Cuidados Paliativos em domicílio, desde 2010.

À nova geração da família: João Mateus, 6 anos e Davi Lucas, 4 anos.

Gratidão pelos ensinamentos sobre a vida e o morrer!

Amo vocês, eternamente.

Agradecimentos

A Deus, pela oportunidade de servi-Lo pelos caminhos da ciência e da minha profissão. A Jesus, o Grande e Verdadeiro Paliativista.

Aos meus pais Ronaldo e Marli que sempre se dedicaram pela minha formação intelectual, espiritual e moral.

Aos meus irmãos Diogo Henrique, Bruna Analhys e à irmã de coração Rejane Barra, pela amizade, viagens e apoio de sempre.

Aos tios Sandra Ventura, Roberto Silva e Cláudia Silva pelo carinho e apoio.

À Wagna Carvalho e Sheila Costa pela colaboração técnica.

Aos caríssimos amigos, Ana Orofino, Bruno Costa, Elias Caires, José Fernando Patiño, Juciléia Souza, Leonardo Santana, Sandra Leão, Rosita Fedrigo, pelos cafés filosóficos e amizade.

À Elisa Kruger e Túlasi Kruger (*in memoriam*), que me ensinaram que o amor é capaz de superar dores, sofrimento e a saudade.

Aos amigos do Grupo de Pesquisa da Subjetividade: Alice Marques, Ana Luiza Sá, Eduardo Gonçalves, Eduardo Moncayo, Jonatas Costa, Luís Roberto Martins, Marília Bezerra, Valdiceia Tavares, Virgínia Silva.

Aos amigos do Programa Cuidar Sempre, especialmente: Adriana Jaime, Alexandra Mendes, Alexandre Staerke, Anelise Pulschen, Aparecida Miranda, Cristina Scandiuzzi, Cristiane Daniel, Danielle Assad, Eduardo Faiad, Fernanda Salum, Hélio Bergo, Humberto Fonseca, Keyce Borges, Patrícia Ribeiro, Renato Camarão, Rita Costa, Leny Nunes, Elaine Barbiéri, Sônia Ferri, Soraia Diniz, Mariana Souza, Maria Aparecida (Cida), Mônica Melchiors, Sílvia Coutinho, Thayana Zoccoli, Valéria Waltrick, William Gonçalves. Pelo apoio e motivação desde o início do meu doutorado. Aprendo muito sobre Cuidados Paliativos com vocês. Que bom que fazemos parte da mesma causa!

Aos meus queridos alunos e colegas de profissão: Aurilene Souza, Camila Abigail, Carol Jadão, Elaine Souto, Elisângela Sheila, Francisca Lira, Gabriela Assumpção, Giselle Mayrink, Gustavo Soares, Mariana Magrini, Monica Numan, Pollyana Vasconcelos, Renata Castro, Thais Baere, Ursula Marques, Roselma Silva, Wladimir Rodrigues.

Aos pacientes em Cuidados Paliativos que me ensinam sobre a vida.

Agradecimentos Especiais

Ao meu querido professor Fernando Rey, que mudou a minha vida desde o primeiro convite para “as aventuras pela ciência”. Obrigada pela amizade e confiança, e por me demonstrar que é possível fazermos uma ciência humana.

À professora Albertina Mitjáns-Martinez pela amizade e orientações carinhosas.

Aos amigos-irmãos Daniel Goulart e Maurício Neubern por todo carinho e amizade nessa difícil, porém feliz, trajetória acadêmica.

À amiga-irmã e idealista Larissa Polejack, pela amorosidade e apoio de sempre.

Aos protagonistas desta pesquisa Luísa, Iuri, Maria, Leonora, Beatriz e Charles: muito obrigada por dividirem um pouco da vida de vocês comigo. Que nossas reflexões possam alcançar muita gente que queira fazer Cuidados Paliativos com amor.

“O conhecimento ajuda, mas ele, sozinho, não basta. Se você não usar a cabeça, o coração e a própria alma, não conseguirá ajudar um único ser humano.” – Elisabeth Kübler-Ross (1991).

“Felicidade é quando o que você pensa, o que você diz e o que você faz está em harmonia.” – Mahatma Gandhi (1985).

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) são considerados como uma abordagem à saúde humana que rompe com o paradigma biomédico para uma assistência integral às pessoas que vivem ou lidam com doenças ameaçadoras da vida. A implementação de serviços de CP no Brasil encontra desafios de ordem institucional, governamental e educacional. De modo geral, observa-se que o modelo de ensino nas faculdades de saúde se pauta exclusivamente na lógica tecno-científica centrada na patologia, desconsiderando-se a singularidade complexa do ser humano. Esta (de)formação do profissional da saúde impede uma assistência à vida do paciente em CP, culminando com o seu abandono e morte indigna nos bastidores hospitalares, além da angústia vivenciada por familiares. Neste espectro é pertinente o desenvolvimento de estudos que apresentem reflexões críticas sobre esta realidade e que possibilitem o desenvolvimento de sistemas educativos que permitam transcender o ensino tecnológico e cientificista nas práticas de saúde. A presente pesquisa, respaldada pela Teoria da Subjetividade, teve como principal objetivo apresentar ações educativas sobre a vida e o morrer orientadas à dimensão subjetiva dos profissionais da saúde inseridos no contexto de CP. A partir do método construtivo-interpretativo da Epistemologia Qualitativa, foram desenvolvidas dinâmicas conversacionais, complemento de frases e observação participante com seis paliativistas que atuam em serviços públicos de CP do Distrito Federal. Mediante as construções interpretativas desenvolvidas a partir do momento empírico, a prática do paliativista apresentou-se constituída subjetivamente por elementos da sua história de vida, crenças e valores, além da subjetividade social da cultura brasileira, das instituições de ensino e de saúde que também integram recursivamente o fazer desses profissionais. Observou-se que a relação com o paciente, familiares e equipe multiprofissional teve uma função educativa aos paliativistas. Ademais, a natureza do serviço de CP, em que há um contato estreito com o sofrimento humano, propicia inúmeras configurações subjetivas relativas à espiritualidade, sentido da vida, do outro, de si e do mundo. Com base nas construções interpretativas das produções de sentidos subjetivos dos paliativistas, foi desenvolvido um sistema educativo que integra várias ações educativas sobre a vida e o morrer que ultrapassa uma aprendizagem formal, limitada a apreensão conteudista de teorias e aspectos técnicos, para propostas educativas que valorizam: o paciente enquanto ser humano; a história de vida do paliativista e seu desenvolvimento pessoal; conhecimento de práticas integrativas; o diálogo como fonte de aprendizado; a espiritualidade; revisão de prioridades no sistema de saúde e participação social no desenvolvimento de políticas públicas em saúde.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Educação em Saúde, Subjetividade, Desenvolvimento Humano, Tanatologia.

ABSTRACT

In its approach to human health, Palliative Care (PC) breaks with the biomedical paradigm by promoting a comprehensive health care to people living or dealing with life threatening diseases. The implementation of PC services in Brazil faces challenges of institutional, governmental and educational order. In general, it is observed that the teaching model of faculties of health is based on the techno-scientific logic focused on pathology and disregards the complex singularity of the human being. This (de)training of health professionals prevents assistance to the patient's life in PC, which culminates in their abandonment and undignified death in the hospital scenes, as well as in the anguish experienced by families. In this context, the development of studies that present critical reflections on this reality is relevant, because it fosters the development of educational systems that allow transcending the technological and scientific teaching in health practices. This research, supported by the Theory of Subjectivity, aimed to present educational activities on life and dying, oriented to the subjective dimension of health professionals inserted in the PC context. From the constructive-interpretative method of Qualitative Epistemology, conversational dynamics, completion of phrases and participant observation were developed with six PC workers, who work in PC public service of the Brazilian Federal District. By interpretative constructions, it was argued that the practice of PC workers was subjectively constituted by elements of their life story, beliefs and values, as well as by the social subjectivity of Brazilian culture, educational and health institutions which also recursively integrate these professionals' actions. It was discussed that the relationship between the patient, the family and the multidisciplinary team had an educational function to PC workers. Moreover, the nature of PC service, where there is close contact with human suffering, provides numerous subjective configurations of spirituality, sense of life, sense of the other, sense of themselves and sense of the world. Based on the interpretive constructions of the production of subjective senses of PC workers, an educational system has been developed which integrates many educational activities on life and dying that goes beyond the formal learning focused on pathology, limited to practices limited to contents of theories and technical aspects. This educational system emphasizes: the patient as a human being; the PC worker's life story and personal development; knowledge of integrative practices; the dialogue as a source of learning; spirituality; review of priorities in the health system and social participation in the development of public health policies.

Key words: Palliative Care, Education in Health, Subjectivity, Human Development, Thanatology.

RÉSUMÉ

Les Soins Palliatifs (SP), dans leur approche de la santé humaine, font une rupture avec le paradigme biomédicale, une fois qu'ils proposent une prise en charge globale des personnes qui convivent avec des maladies qui menacent la vie ou qui font face à elles. La mise en œuvre de services de SP au Brésil révèle les défis d'ordre institutionnelle, gouvernemental et éducative. En général, on observe que le modèle éducatif pour les collèges de soins de santé est guidé dans la logique techno-scientifique axée sur la pathologie et ne tient pas compte de l'unicité complexe de l'être humain. Cette (dé)formation des professionnels de la santé empêche l'aide à la vie du patient en SP, et ça culmine dans leur abandon et mort indigne dans les scènes d'hôpital, sans compter l'angoisse vécue par les familles. Dans ce spectre, le développement des études qui présentent des réflexions critiques sur cette réalité et favorisent le développement des systèmes éducatifs qui permettent de transcender l'enseignement technologique et scientifique dans les pratiques de santé est pertinent. Cette recherche, soutenue par la théorie de la subjectivité, vise à offrir des activités éducatives sur la vie et la mort, orientés à la dimension subjective des professionnels de la santé insérés dans le contexte de SP. Avec la base de la méthode constructive-interprétative de l'Épistémologie qualitative, dynamiques de conversation ont été développées, ainsi comme des remplissages de phrases et routines d'observation participante avec six professionnels de soins palliatifs, qui travaillent dans la fonction publique du District Fédéral. Par moyen des procès interprétatives, construits sur le moment empirique, la pratique des professionnels a présenté elle-même, subjectivement, des éléments de leurshistoires de vie, leurs croyances et leurs valeurs, ainsi que la subjectivité sociale de la culture brésilienne et les établissements d'enseignement et de santé qui ont influencé également de façon récursive la fabrication de ces professionnels. Il a été observé que la relation entre le patient, sa famille et l'équipe multidisciplinaire avait une fonction éducative aux soins palliatifs. En outre, la nature du service de SP, où on est en contact étroit avec la souffrance humaine, offre de nombreuses configurations subjectives de la spiritualité, sens de la vie, de l'autre, d'eux-mêmes et du monde. Sur la base des éléments interprétatifs de productions de sens subjectives de soins palliatifs, un système d'éducation a été développé en offrant de nombreuses activités éducatives sur la vie et la mort, qui vont au-delà de l'apprentissage formel axée sur la pathologie, limitée à la saisie informationnelle des théories et des aspects techniques de propositions qui valorisent l'éducation: le patient comme un être humain; l'histoire de vie du palliativiste et son développement personnelle; la connaissance des pratiques d'intégration; le dialogue comme une source d'apprentissage; la spiritualité; l'examen des priorités dans le système de santé et la participation sociale dans le développement de politiques de santé publique .

Mots-clés: Soins Palliatifs, Éducation à la santé, Subjectivité, Développement humain, Thanatologie.

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP), en su abordaje de la salud humana, rompen con el paradigma biomédico y proponen una asistencia integral a las personas que viven o lidian con enfermedades que amenazan la vida. La implementación de servicios del CP en Brasil encuentra desafíos de orden institucional, gubernamental y educativo. De modo general, se observa que el modelo de enseñanza en las facultades de salud se basa en la lógica tecnocientífica centrada en la patología y no considera la singularidad compleja del ser humano. Esta (de)formación del profesional de la salud impide una asistencia en la vida del paciente en CP, lo que culmina en su abandono y en la muerte indigna en los bastidores hospitalarios, además de la angustia vivenciada por sus familiares. En este espectro, es pertinente el desarrollo de estudios que presenten reflexiones críticas sobre esta realidad y posibiliten la creación de sistemas educativos que permitan trascender la enseñanza tecnológica y cientifista en las prácticas de salud. La presente investigación, respaldada por la Teoría de la Subjetividad, tuvo como principal objetivo mostrar acciones educativas sobre la vida y el morir, orientadas a la dimensión subjetiva de los profesionales de la salud inmersos en el contexto de CP. A partir del método constructivo-interpretativo de la Epistemología Cualitativa, fueron desarrolladas dinámicas conversacionales, complemento de frases y observación participante con seis profesionales de CP, que actúan en servicios públicos del Distrito Federal. Mediante las construcciones interpretativas, desarrolladas a partir del momento empírico, la práctica del profesional se mostró constituida subjetivamente por elementos de su historia de vida, creencias y valores, además de la subjetividad social de la cultura brasilera, de las instituciones de enseñanza y de salud que también integran recursivamente el hacer de esos profesionales. Se observó que la relación entre el paciente, familiares y equipo multiprofesional tuvo una función educativa en los profesionales en CP. Además, la naturaleza del servicio de CP, en el que hay contacto estrecho con el sufrimiento humano, propicia innumerables configuraciones subjetivas relativas a la espiritualidad, sentido de la vida, del otro, de sí y del mundo. Con base en las construcciones interpretativas de las producciones de sentidos subjetivos de los profesionales en CP, se desarrolló un sistema educativo que integra varias acciones educativas sobre la vida y el morir que supera el aprendizaje formal enfocado en la patología y en la aprehensión de contenidos de teorías y aspectos técnicos, para proponer mejor espacios educativos que valorizan: el paciente en cuanto ser humano; la historia de vida del profesional en CP y su desarrollo personal; conocimiento de prácticas integrativas; el diálogo como fuente de lo aprendido; la espiritualidad; la revisión de prioridades en el sistema de salud y participación social en el desarrollo de políticas públicas en salud.

Palabras clave: Cuidados Paliativos, Educación en Salud, Subjetividad, Desarrollo Humano, Tanatología.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CACON – Centro de Alta Complexidade em Oncologia

CFM – Conselho Federal de Medicina

DOU – Diário Oficial da União

EQ – Epistemologia Qualitativa

HCIV – Hospital do Câncer IV

HUB – Hospital Universitário de Brasília

INCA – Instituto Nacional do Câncer

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PIB – Produto Interno Bruto

SES/DF – Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

SUS – Sistema Único de Saúde

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

WHO – World Health Organization

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	1
Por que ações educativas sobre a vida e o morrer?.....	1
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	7
1.1. Movimento <i>Hospice</i> e Cuidados Paliativos.....	7
1.2. Panorama do Serviço de Cuidados Paliativos no Brasil.....	16
1.3 Subjetividade e Cuidados Paliativos – Uma Aproximação	24
1.4 Formação do Profissional de Saúde e Exclusão da Subjetividade	38
1.5 . Estudando o Morrer	51
1.6. Estudando sobre a Vida e a Espiritualidade	63
1.7. Estudando a Humanização e a Bioética	73
1.8. Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer – Reflexões Iniciais.....	86
1.9 Objetivos	92
METODOLOGIA	93
2.1. Epistemologia Qualitativa	93
2.2 Instrumentos da Pesquisa Qualitativa	102
2.3 Local e Cenário de Pesquisa.....	107
2.4 Sujeitos Participantes.....	108
CONSTRUINDO INFORMAÇÕES.....	111
3.1. A (De)Formação do Profissional de Saúde	113
3.2. O Lugar do Paliativista na Instituição Médica: Contradições de seu Exercício Profissional	126
3.3. Aprendendo a ser Paliativista com Pessoas	142
3.4. Outros Níveis de Aprendizado e Desenvolvimento em CP: a Espiritualidade.....	170
3.5. Propostas de Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer.....	187
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	204
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	207
ANEXOS.....	215

Apresentação

Por que ações educativas sobre a vida e o morrer?

A vida é assim: esquenta e esfria, aperta daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem. Guimarães Rosa (1994, p. 448).

Esta tese de doutorado não é uma ode à morte, mas sim à vida, porque até à morte do outro, há vida, e é preciso respeito, cuidado e dignidade com quem está partindo. E para chegar a este projeto de doutorado, percorri muitos caminhos.

Desde a minha graduação em psicologia, desenvolvo pesquisas qualitativas sobre processos subjetivos de pacientes portadores de câncer. Acompanhei a rotina de tratamentos anti-neoplásicos de pacientes adultos durante as sessões de quimioterapia no Hospital Universitário de Brasília – HUB. Além disso, participava de reuniões semanais com mulheres portadoras de câncer de mama promovidas por uma equipe multidisciplinar no mesmo hospital. No final da minha graduação realizei um estágio na pediatria cirúrgica do HUB, e lá tive a oportunidade de participar da vida de muitas mães de crianças com câncer, que culminou com minha monografia de conclusão de curso de psicologia (SILVA, 2005).

Uma experiência que me tocou neste estágio foi conhecer uma menina de 07 anos, Karol¹. Ela estava em estado avançado de doença e sem possibilidade de cura física, e mesmo com esse quadro, ela raramente era visitada pela sua família, inclusive pela sua mãe que a evitava e ficava horas no térreo do hospital. O

¹Todos os nomes que constam nesta pesquisa são fictícios, respeitando-se todos os princípios éticos em pesquisas com seres humanos.

abandono desta criança – inclusive pela própria equipe de residentes – marcou muito minha experiência, e eu refletia sobre o porquê dela não ser uma paciente tão importante quanto os outros, e que fosse interessante o atendimento dela para a formação dos estudantes e residentes.

Foi justamente esta realidade da Karol que me motivou ir ao encontro dela. Ela sempre pedia massagens no abdômen (extremamente dilatado devido às metástases), assistir filmes infantis e, além disso, solicitava lanches e eu prontamente levava para ela (para mim, pedido de paciente nessas condições é uma ordem que deve ser atendida prontamente). Meu contato com a pequena Karol não ultrapassou três meses, quando ela morreu. Apesar do pouco tempo de convívio, os momentos que tivemos foram profundamente significativos para mim como pessoa e profissional de saúde.

Em 2006 iniciei minha pesquisa de mestrado em psicologia, cujo tema versou sobre os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer (SILVA, 2008). Durante dois anos tive a oportunidade de conviver diariamente com crianças e adolescentes em tratamento contra o câncer em uma casa de apoio² no interior de São Paulo.

Uma das adolescentes que participou da minha pesquisa, Karen (13 anos), me fez repensar, novamente, as questões sobre a vida e o morrer. Ao vê-la pela primeira vez, percebi que o estado de saúde dela era muito delicado. Quando a conheci, Karen pesava somente 29 kg, e pela fraqueza não conseguia caminhar, precisava ser carregada, usava cadeira de rodas para se locomover, além de utilizar uma sonda nasal para se alimentar. Com o tempo de convivência com ela e sua mãe, estabelecemos naturalmente um vínculo afetivo e iniciei minha pesquisa com a

²Esta casa de apoio é uma organização não-governamental e assiste crianças e adolescentes com câncer que residem em outras cidades e estados. Neste local, pacientes e um familiar (geralmente a mãe) se hospedam gratuitamente e recebem todo suporte necessário (alimentação, materiais de higiene, transporte ao hospital, atividades de lazer, etc.) para a continuidade do tratamento.

Karen. Em um desses encontros, a adolescente, que geralmente não propunha temas para discussão, falou ansiosamente sobre o tema da morte: *“Mas por que existe a morte? Será que a gente vai mesmo pro céu quando a gente morre? Eu tenho dúvidas com isso...”* (SILVA, 2008, p. 115).

Apesar de ter tido experiências na área de psico-oncologia e ter acompanhado (de longe) mortes nos estágios como estudante de psicologia, a pergunta de Karen me sensibilizou profundamente. E junto com a sensibilidade denunciou a minha fragilidade pessoal e técnica para respondê-la eficientemente, para diminuir sua angústia e sofrimento frente àquela “realidade palpável”, uma vez que seu corpo debilitado sinalizava a proximidade do fim. Aprendi muito com a Karen, e a partida dela me marcou tão intensamente, que a questão de como lidar com a morte do meu paciente ficou guardada para reflexões posteriores...

Voltando para Brasília em 2008, iniciei um trabalho voluntário com pacientes adultos em Cuidados Paliativos Oncológicos e observava (sentia) que aquela realidade mobilizava todos que estavam à volta: família, equipe de saúde e voluntários. Além disso, como docente de psicologia, inseri discussões específicas sobre morte e morrer, e supervisionava estágios de alunos que atuavam no contexto de Cuidados Paliativos Pediátricos. Pude observar a angústia e sofrimento dos meus alunos de psicologia durante as aulas teóricas e supervisões: sentiam-se totalmente inseguros para lidar com a situação de sofrimento, pobreza, morte e tristeza.

Inicialmente, penso que o distanciamento crítico-reflexivo sobre a morte, e também, dos pacientes que estão partindo, se relacionam com vários elementos. Um deles pode se referir ao medo do ser humano em encarar a finitude do outro que, necessariamente faz repensar a sua própria morte. Esta realidade denuncia a fragilidade humana frente à dinâmica incerta da própria vida, e assim é possível

atestar que vivemos sob a *ilusão de controle* da própria vida. No que diz respeito ao profissional da saúde frente a esse paciente grave, não há certeza se o paciente morrerá antes do profissional. Esta situação vulnera a segurança atual deste ser humano que é “formado para salvar vidas”. A morte exclui a ilusão de controle que faz parte da “segurança da vida”, que é apenas um sentido subjetivo para poder viver.

Fazendo então este breve retrospecto de minhas experiências pessoais, acadêmicas e profissionais, fui levada, naturalmente, a estudar este tema que ainda me suscita muitas reflexões de como é possível lidar com a vida e morte do outro, que também fala de uma experiência que viverei comigo e com as pessoas mais significativas.

O foco desse trabalho é estudar os processos subjetivos dos profissionais envolvidos nos Cuidados Paliativos a partir de suas experiências e, em seguida, apresentar um sistema educativo centrado na vida dos pacientes, na qualidade de vida em seu momento atual, implicando a família nesse processo e aspectos subjetivos dos paliativistas. Tais ações educativas não se restringem a propostas pedagógicas de cunho técnico ou conteudista, mas cenários que possibilitem produções subjetivas alternativas e que possam promover novas ações de cuidado para pacientes em Cuidados Paliativos e seus acompanhantes.

A integração de diversas ações educativas culmina em um sistema educativo em que o valor do ser humano é resgatado, o processo educativo sucede em relação dialógicas, incluindo-se a valorização da singularidade do profissional e do paciente como fontes legítimas para a condução e escolhas terapêuticas. Ademais, essas ações educativas não se restringem a um espaço social *a priori*, podendo ser

realizadas no ambiente hospitalar, de ensino, ou mesmo em fóruns de debates de políticas públicas.

Como ponto de partida desta pesquisa, faço algumas considerações sobre a história da morte no ocidente e, em seguida abordarei a exclusão da subjetividade na formação do profissional de saúde e suas diferentes repercussões na prática deste profissional. Tendo em vista o contexto onde será realizada essa pesquisa, discutirei sucintamente os princípios que norteiam o movimento *hospice* e suas implicações para o atendimento aos pacientes em Cuidados Paliativos. Posteriormente farei uma introdução sobre o panorama do serviço de Cuidados Paliativos no Brasil.

No percurso da fundamentação teórica apontarei diferentes contribuições da Teoria da Subjetividade de González Rey, e apresentarei uma aproximação teórica à filosofia paliativista. Serão incluídas neste mesmo capítulo reflexões sobre a vida, espiritualidade, bioética e humanização, temas fundamentais no contexto dos Cuidados Paliativos.

No capítulo dedicado às considerações metodológicas, discorrerei sobre a Epistemologia Qualitativa que é o referencial epistemológico para o estudo da subjetividade e apresentarei os instrumentos de pesquisa. Em seguida apresentarei o cenário de pesquisa e os sujeitos participantes da pesquisa.

Construindo as informações é o quinto capítulo do presente trabalho, em que serão discutidas as produções subjetivas dos participantes a partir do processo construtivo-interpretativo, com diversos apontamentos de ações educativas sobre a vida e o morrer. Nas considerações finais discuto sobre as possíveis contribuições das ações educativas para o desenvolvimento pessoal de profissionais da saúde, na

qualificação dos serviços prestados para pacientes em Cuidados Paliativos e também para a sociedade civil.

Fundamentação Teórica

1.1. Movimento *Hospice* e Cuidados Paliativos

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte. Cicely Saunders (2011).

A preocupação com a morte e o morrer não é algo novo e muitos profissionais, cientistas, filósofos e religiosos discutem este tema (ARIÈS, 2005; FERNANDES e BOEMER, 2005; FLORIANI, 2009; FRANÇA E BOTOMÉ, 2005; KÓVACS, 1994, 1997, 2005, 2010; KÜBLER-ROSS, 1997; MARTA, *et. al.*, 2009; NASCIMENTO-SCHULZE, 1997; SANTOS, 2010, 2011; SAUNDERS, 2001; SILVA, 2006, dentre outros). Partindo deste princípio, discorrerei sobre o Movimento *Hospice* e Cuidados Paliativos, que remetem ao contexto da minha pesquisa, por serem propostas concretas de ruptura com o paradigma biomédico em vigor.³

*Hospice*⁴ é o nome dado a locais que recebiam, até a Idade Média, viajantes, pessoas segregadas e abandonadas, órfãos e, também, pessoas doentes e moribundas. O acolhimento destas últimas confere aos *hospices* o reconhecimento de serem as primeiras instituições de atenção à saúde de que se tem notícia. Contudo, a peculiaridade existente no *hospice* é que a atenção dispensada aos

³ Neste tópico não apresentarei uma revisão histórica exaustiva sobre o tema, somente algumas informações relevantes que concretizaram o Serviço de Cuidados Paliativos em âmbito internacional e que influenciaram, posteriormente, a inclusão desta proposta no Brasil.

⁴ O termo *hospice*, do latim, *hospes*, significa estrangeiro, estranho. Com o tempo, essa palavra tomou diversas conotações, como hospitalidade, alojamento e, na língua portuguesa, incorporou-se ao termo hospício. Segundo Santos (2011), foi com o intuito de destituir este último significado ao *hospice* que se manteve a palavra inglesa “[...] para designar o local que acolhe e cuida de pessoas com doenças incuráveis e avançadas, que irão a óbito em meses ou anos” (p. 04).

pacientes limitava-se aos cuidados no fim da vida: consolo, conforto espiritual e alívio de sofrimentos, uma vez que a própria fisiologia humana era desconhecida e ínfimas eram as possibilidades de intervenção e cura de doenças (BYNUM, 2011; CAPRA, 1993; FLORIANI, 2009; SANTOS, 2011; SAUNDERS, 1993, 2011).

Para Nascimento-Schultze (1997), o movimento *hospice* tem profunda relação com as tradições cristãs⁵:

No século IV d.C., os cristãos recebiam forasteiros em instituições que passaram a ser conhecidas como *Hospices* e que ofereciam hospitalidade e descanso às pessoas que peregrinavam rumo a locais santos. Muitas vezes, os peregrinos hospedados adoeciam e morriam e, assim, os cristãos passaram a não apenas acolher estranhos, mas, também, a cuidar de doentes moribundos. (NASCIMENTO-SCHULTZE, 1997, p. 66.)

A denominação *hospice* aos locais dedicados exclusivamente aos cuidados a moribundos foi proposta inicialmente pela Madame Jeanne Garnier, em Lyon (França), em 1842. Ela fundou vários *hospices*, que também ficaram conhecidos por calvários. Em 1893 foi fundado o *Hospice St. Luke's*, voltado especificamente aos moribundos, onde anos mais tarde a Dr.^a Cicely Saunders foi enfermeira voluntária e teve o primeiro contato com a realidade institucional e dos pacientes no final da vida:

Os comentários dos pacientes e a observação perspicaz das condições de tratamento oferecidas revelaram a essa profissional com formação multidisciplinar, a necessidade de tratamentos mais adequados; de um cuidado domiciliar que suplementasse os serviços comunitários existentes e do suporte familiar, tanto antes, como depois do luto. (NASCIMENTO-SCHULTZE, 1997, p. 68.)

A visão de Cicely Saunders sobre o paciente gravemente enfermo contou com sua formação multidisciplinar que, de certa forma, impacta nos princípios que norteiam os Cuidados Paliativos da atualidade. Saunders foi enfermeira, assistente social, escritora e médica, com o intuito de colaborar efetivamente no controle da dor

⁵ Esta referência é mais evidente no prefácio do *Oxford Textbook of Palliative Care*, em que Cicely Saunders (1993) afirma que o ideal dos primeiros *hospices* fundamentava-se na passagem evangélica “Em verdade, vos digo que sempre o fizestes a um destes meus irmãos, mesmo dos mais pequeninos, a mim o fizestes” (Mateus, 25:40).

e demais necessidades de pacientes graves. A partir da década de 50, houve diversos movimentos que impulsionaram os Cuidados Paliativos na Europa, como a publicação de relatórios no Reino Unido sobre a qualidade de vida de mais de sete mil pacientes moribundos, que atestou as péssimas condições de vida e sofrimento vividos no final da vida. Mediante esse relatório, enfatizou-se a responsabilidade do Estado pelo cuidado aos pacientes moribundos e idosos (SAUNDERS, 2001; DU BOULAY & RANKIM, 2011). Além disso, em 1963, foi publicada uma pesquisa qualitativa sobre o sofrimento físico e mental do moribundo e concluiu-se ser possível amenizar essa situação a partir do preparo dos profissionais e melhoramento da comunicação com o próprio paciente, estando consciente durante sua internação (SAUNDERS, 2001).

Outro importante impulso para o movimento *hospice* foi empreendido por Cicely Saunders em 1967, data em que fundou o *Hospice St. Christopher*:

En primer lugar, supone que todo el trabajo del St. Christopher's Hospice surja del respeto al paciente y de una atención muy cercana a su sufrimiento. Significa mirar realmente al enfermo, entendiendo qué tipo de dolor tiene, cuáles son sus síntomas, y desde ese conocimiento, encontrar la mejor manera de aliviarlos. Supone adquirir continuamente nuevas habilidades, desarrollar aquellas que ya aprendimos en el St. Luke's Hospice (SAUNDERS, 2011, p. 22).

Até os dias atuais, este *hospice* é uma referência mundial nos serviços de Cuidados Paliativos, assim como na produção científica sobre o atendimento de excelência a pacientes fora de possibilidades de cura física (ANCP, 2012; FLORIANI, 2009; NASCIMENTO-SCHULZE, 1997; SANTOS, 2011).

Um dos princípios basilares dos Cuidados Paliativos e do movimento *hospice* pauta-se na assistência integral ao paciente, atendendo suas diferentes necessidades e sofrimentos denominado, por Cicely Saunders (2011, p. 61), *dor total*⁶:

⁶ Numa tentativa inicial de aproximar a filosofia dos Cuidados Paliativos (CP) ao nosso referencial teórico, é interessante destacar a noção de dor total ao conceito de sentidos subjetivos de González Rey. Enquanto a dor total, segundo Cicely Saunders, é definida como múltiplos sofrimentos e/ou demandas de ordem física, psicossocial e espiritual, a categoria sentido subjetivo resgata a produção

Pronto quedó claro que cada muerte era tan individual como la vida que la precedió y que toda la experiencia de esa vida se reflejaba en el proceso de morir de cada paciente. Esto condujo al concepto de “dolor total”, que se presentaba como un conjunto complejo de elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. La experiencia global de un paciente incluye ansiedad, depresión y miedo; preocupación por la familia que pasará por el duelo, y, a menudo, una necesidad de encontrar algún sentido a la situación, alguna realidad más profunda en la que confiar. Todo esto se tradujo en un mayor énfasis en muchas conferencias y escritos sobre temas como la naturaleza y el manejo del dolor terminal, y la familia como la unidad de cuidado.

Apesar das iniciativas arroladas anteriormente, até meados do séc. XX houve diversos empecilhos na lide com pacientes no fim da vida. Além das dificuldades de ordem prática e logística, houve também o obstáculo referente à tentativa camuflada de se afastar da morte. Este afastamento não se restringia somente à assistência aos moribundos, mas também nas produções científicas, pois a realização de uma análise teórica e filosófica sobre determinado tema é também uma maneira de aproximação dele.

Além de Cicely Saunders, um importante nome que impulsionou o movimento *hospice* e, posteriormente, a fundação de serviços de Cuidados Paliativos no mundo foi a psiquiatra suíça Dr.^a Elisabeth Kübler-Ross, reconhecida pelo seu longo e minucioso trabalho nos Estados Unidos com pacientes portadores de aids e câncer no final da vida.

Kübler-Ross realizou pesquisas e atendimento psiquiátrico a centenas de pacientes gravemente enfermos e em final de vida, que possibilitaram-na desenvolver o conhecido Modelo Kübler-Ross, em que a autora explica reações

subjetiva do sujeito, em que processos simbólicos e afetivos configuram-se dinamicamente e que não estão, *a priori*, circunscritos a uma determinada circunstância, por exemplo, à doença ou finitude da vida. Assim, a partir da Teoria da Subjetividade, compreende-se que as produções de sentidos subjetivos do paciente em CP podem se relacionar com diversas circunstâncias da vida ou morte, do momento atual, da trajetória particular do sujeito, suas relações afetivas com pessoas significativas e a equipe etc. Em outras palavras, a categoria de sentido subjetivo transcende à ideia de dor total, compreendendo que o sofrimento e/ou bem-estar do paciente em cuidados paliativos integram elementos histórico-culturais não limitados ao aqui e agora, tampouco à doença, tratamento ou final da vida.

psicossociais apresentadas por pacientes quando se deparam com diagnósticos graves ou em iminência de morte. Na década de 70, Elisabeth Kübler-Ross conhece Cicely Saunders e introduz o estudo da Tanatologia na área médica, o que impulsionou o movimento *hospice* nos EUA.

O movimento *hospice* ou de Cuidados Paliativos está em franca ascensão especialmente na Europa e na América do Norte, pois foram solos dos primeiros movimentos de CP promovidos por Saunders e Kübler-Ross. Além disso, pode-se afirmar que nesses países há uma visão prospectiva das políticas da saúde, uma vez que é patente o envelhecimento populacional e a maior sobrevivência de pacientes crônicos, conforme aponta Floriani (2009):

Esta associação – envelhecimento e alta prevalência de doenças crônico-degenerativas – constitui um desafio aos sistemas de saúde no mundo, inclusive ao sistema de saúde brasileiro, fazendo emergir, dentro de um contexto orçamentário restritivo, a necessidade de modelos de assistência que sejam, ao mesmo tempo, adequados para enfrentar, com alta resolubilidade, o desafio que emerge, e que saibam incorporar programas de cuidados no fim da vida viáveis (p. 8.)

Floriani (2009) afirma que os Cuidados Paliativos fazem parte do movimento *hospice*. Em suma, enfatiza importantes e transformadoras ações paliativas aos moribundos. Este serviço em saúde exime-se da proposta curativa e privilegia a qualidade de vida, denotando uma ruptura com o paradigma biomédico em voga (CAPRA, 1993; FLORIANI, 2009). Na perspectiva dos Cuidados Paliativos, o foco, que outrora privilegiava a patologia, desloca-se para o paciente, possibilitando-lhe assumir o papel de sujeito⁷.

⁷ O “sentir-se sujeito” pode ser analisado a partir da participação ativa do paciente no processo de tratamento e adoecimento, tomar decisões imbuído de sua biografia, emocionalidade e valores particulares. Tais atributos devem ser considerados legítimos pela equipe de saúde. Para González Rey (2011), este posicionamento do paciente “deve se converter num objetivo essencial da prevenção e promoção de saúde no nível hospitalar” (p. 57).

Floriani (2009) afirma que os Cuidados Paliativos referem-se a “[...] um amplo programa interdisciplinar de assistência aos pacientes com doenças avançadas e terminais, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes, oferecendo-lhes um *manto protetor*” (p. 29, grifos nossos). A referência deste autor relaciona-se à etimologia da palavra paliativo (do latim, *pallium*) que significa manto, cobertor. Este manto era oferecido aos peregrinos para se protegerem das intempéries, uma metáfora condizente com a filosofia de Cuidados Paliativos, cujo principal objetivo centra-se na “*proteção*” do paciente aos diferentes sofrimentos vivenciados na trajetória do adoecimento e do processo de morrer. Sobre o significado da palavra *pallium*, Santos (2011, p. 04) faz as seguintes considerações:

[...] ao contrário do que muitos escrevem em livros sobre cuidados paliativos – esse manto não era um manto qualquer, ele carrega uma simbologia e um significado. Em latim, *pallium* ou *pallia* e o *omoforium* são vestimentas usadas pelo Papa e pelo bispo, respectivamente. Existe uma teoria que mostra sua conexão com a figura do Bom Pastor carregando o cordeiro nos ombros, tão bem representada na arte cristã inicial. Os cordeiros, cuja lã era destinada a fazer a *pallia* eram solenemente apresentados ao altar por irmãs do convento de Santa Agnes, que também teciam a *pallia*. Portanto, pode-se observar a profunda ligação desses termos históricos com o sagrado e a espiritualidade [...].

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os Cuidados Paliativos referem-se a uma importante questão de saúde pública, definida nos seguintes termos:

Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaça a continuidade da vida, através e prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2004.)

Inicialmente os Cuidados Paliativos destinaram-se a pacientes oncológicos e sem possibilidades de sobrevivência. Esta relação é facilmente compreensível, uma vez que, desde os registros mais arcaicos, a doença oncológica esteve intimamente relacionada à morte. Foi somente em meados da década de 50, com o advento da

quimioterapia e da radioterapia que se tornou possível o surgimento dos primeiros sobreviventes do câncer (SILVA, 2008).

Atualmente a indicação de Cuidados Paliativos não se restringe a pacientes portadores de câncer avançado e sem cura. A OMS orienta que todos os pacientes portadores de enfermidades graves, incuráveis e ativas deveriam ser beneficiados pelo serviço de Cuidados Paliativos⁸. Lamentavelmente esta proposta não ocorre na realidade brasileira, tendo em vista a precariedade da infraestrutura dos serviços de cuidados com a saúde, bem como a indisponibilidade de profissionais especializados para este tipo de atuação.

O atraso do sistema de saúde brasileiro para o atendimento aos pacientes sem possibilidades de cura física foi atestado em pesquisa realizada sobre a qualidade de morte em quarenta países⁹. Foram realizadas entrevistas com médicos e uma variedade de especialistas sobre diversos assuntos, tais como: expectativa de vida, produto interno bruto – PIB e o direcionamento de verba para despesas com a saúde, serviço básico de saúde para assistência a pacientes moribundos, custos com os cuidados no fim da vida. Além disso, foi avaliado o nível de consciência do paciente diante da própria morte, numa escala de 1 a 5, sendo 1 (pouco ou não saber da própria morte) e 5 (alto nível de conhecimento sobre a própria morte). Outro indicador da pesquisa referia-se à existência (ou não) de uma política pública de Cuidados Paliativos no país. As conclusões da pesquisa apontam o Reino Unido, liderando o *ranking*. O Brasil ocupa o 38º lugar, seguido da Uganda e da Índia.

⁸ Contudo, considero que a assistência paliativa não deveria estar restrita a um diagnóstico, mas a alcançar qualquer pessoa que enfrente situações que coloquem em risco sua qualidade de vida, que ultrapassa diagnósticos de doenças. Nesse âmbito, seriam incluídos no perfil de CP pessoas em situação de vulnerabilidade social, em sofrimento psíquico (como depressão ou ideação suicida) e também as patologias que ameaçam a continuidade da vida como já previsto pela OMS. Dessa maneira, os CPs não estariam restritos à gravidade da doença, mas enfatizariam o humano mediante uma assistência integral à saúde e sua qualidade de vida. Creio que dessa maneira o CP assumiria, de fato, a humanização.

⁹ Economist Intelligence Unit. *The quality of death: Ranking end-of-life care across the world*. (EIU, 2010.)

Desse modo, é fundamental que gestores de saúde atentem para esta grave realidade na saúde brasileira. Não me refiro somente à humanização do paciente moribundo, mas a uma perspectiva de investimento público. A mesma pesquisa realizada pelo *Economist* (2010) apontou que os investimentos em serviços de Cuidados Paliativos podem significar menos gastos com a saúde.

Apesar disso, há alguns movimentos relativos aos Cuidados Paliativos no Brasil, como aqueles empreendidos pela Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, que estabelecem alguns critérios para que o cuidado prestado ao paciente, fora de possibilidades de cura física, seja considerado paliativo:

Tabela I – Características do Cuidado Paliativo

- Afirmação da vida e enfrentamento da morte como evento natural;
- Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte, e repudiando as futilidades diagnóstica e terapêutica;
- Garantia de qualidade de vida;
- Controle da dor e de outros sintomas desenvolvidos com a progressão da doença;
- Integração dos aspectos clínicos com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que possam influenciar a percepção e o controle dos sintomas;
- Estímulo à independência do paciente, permitindo-lhe viver de maneira ativa até a sua morte;
- Respeito à autonomia do doente com ações que levem à sua valorização como pessoa;
- Reconhecimento e aceitação, em cada doente, dos seus próprios valores e prioridades;
- Consideração de que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e crescimento pessoal;
- Favorecimento de uma morte digna, com o mínimo de estresse possível, no local de escolha do paciente;
- Prevenção de problemas durante o luto;
- Base na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Fonte: ANCP (2012)

Assim, tais características podem ser compreendidas como uma *filosofia paliativista*, que aponta para a necessidade premente de se viabilizar assistência especializada e humanizada, considerando-se a limitação e sofrimento físicos, o comprometimento social e emocional dos pacientes que têm o direito de receber um tratamento digno no findar da vida. É nesse sentido que, no contexto de CP, se discute o conceito de boa morte. Segundo Menezes (2004) a boa morte fundamenta-se na plena consciência do paciente acerca do seu estado de saúde, prognóstico, e

opções terapêuticas, bem como na sua autonomia no fim da vida. A boa morte, no contexto de CP é considerada caracterizada por:

[...] morte sem dor; morte ocorrendo com os desejos do paciente sendo respeitados (verbalizados ou registrados nas diretivas antecipadas); morte em casa, cercado pelos familiares e amigos; ausência de evitável infortúnio e sofrimento para o paciente, sua família e o cuidador; morte em um contexto onde as “pendências” do paciente estejam resolvidas e ocorrendo com uma boa relação entre o paciente e sua família com os profissionais de saúde. (FLORIANI e SCHRAMM, 2008, p. 2.124.)

Não obstante esta definição, proposta pelos autores e amplamente compartilhada na literatura, deve-se considerar aspectos da singularidade do paciente gravemente enfermo e, a partir daí, analisar o que seria uma boa morte específica à realidade multidimensional vivenciada por cada pessoa. Basta considerar, hipoteticamente, que um paciente em CP e com conflitos interpessoais no seio familiar possivelmente não terá uma boa morte se for submetido aos cuidados domiciliares com esses familiares. Meu posicionamento referente à boa morte está profundamente inspirado na noção de sujeito proposta por González Rey (2003, p. 235):

[...] o sujeito é sujeito do pensamento, mas não de um pensamento compreendido de forma exclusiva em sua condição cognitiva, e sim de um pensamento entendido como processo de sentido, ou seja, que atua somente por meio de situações e conteúdos que implicam a emoção do sujeito.

Desse modo, deve-se assumir os processos subjetivos deste sujeito e não estabelecer o conotativo de “bom” ou “mau-morrer” independentemente da sua singularidade, emocionalidade e historicidade.

Além de considerar a singularidade e os processos subjetivos do pacientes, considero que a boa morte só será possível mediante uma revisão da postura do profissional da saúde, ou seja, ao invés de assumir a autoridade científica, que estabelece o que é melhor para a vida do paciente, é fundamental: “[...] o

desprendimento de convicções por parte do agente [refere-se ao profissional da saúde], indo ao encontro das necessidades do paciente, que terão, portanto, uma prioridade lexical sobre as primeiras” (FLORIANI e SCHRAMM, 2008, p. 2.125.).

1.2. Panorama do Serviço de Cuidados Paliativos no Brasil

Segundo Floriani (2009) não há documentação sobre o surgimento dos primeiros *hospices* em nosso país. Segundo Menezes (2004) as informações sobre esse assunto são difíceis e escassas. No entanto, Floriani (2009) sustenta que, provavelmente, o primeiro *hospice* no Brasil tenha sido fundado na cidade fluminense na década de 40, o qual foi chamado “Asilo da Penha”, por estar localizado em bairro de mesmo nome. O local também era conhecido como “pavilhão dos incuráveis” ou “asilo do canceroso pobre”.

À época, o responsável pela instituição, Dr. Mário Kröeff, Diretor do Serviço Nacional de Cancerologia (futuro Instituto Nacional do Câncer – Inca), estabelecia como principal missão do asilo abrigar pessoas pobres e portadoras de câncer avançado. Esse asilo era privado e de caráter filantrópico. De acordo com Floriani (2009):

[...] a criação desta instituição era de fato, a consequência de um modo de se encaminhar o problema que os pacientes com câncer avançado representavam, visto que [...] era um tipo de paciente que não interessava que fosse mantido nos hospitais tradicionais, como o Serviço Nacional de Cancerologia, voltado para atividades assistenciais curativas, de ensino e pesquisa. (p. 94.)

O ideal de isolamento dos pacientes moribundos no Brasil é evidente no discurso de inauguração do Centro de Cancerologia, proferido pelo Dr. Mario Kröeff, em 1938:

Devemos deixar bem claro o destino reservado a este Pavilhão. Ele não foi construído decerto para asilar enfermos incuráveis que aqui venham *tão somente* para findar sua penosa existência [...]. Pretendemos reservar a internação, *tão somente* aos casos curáveis, a estes que nos parecem ainda suscetíveis de uma terapêutica proveitosa [...] vencendo as nossas sensibilidades em face do sofrimento alheio, obrigados a rejeitar os incuráveis para não prejudicar a utilidade deste serviço sob o ponto de vista curativo (citado em FLORIANI, 2009, p. 94-95. Grifos do original.)

Neste discurso são nítidos os valores pautados pelo modelo curativo, bem como o “problema” que o paciente sem possibilidades de cura física representava (representa?) para o sistema de saúde-hospitalar vigente, incluindo o abandono desses seres humanos. Floriani (2009) pontua que à época era compartilhada a ideia que os casos de doenças terminais deveriam ser acolhidos exclusivamente por entidades privadas e de caráter religioso, evitando-se assim o desconforto dos “saudáveis” ou “curáveis”. Observa-se, portanto, que a verdadeira motivação para fundar o primeiro *hospice* brasileiro era afastar os pacientes portadores de câncer avançado do contato social.¹⁰

Elias (2001) compreende que o isolamento¹¹ imposto e a conseqüente solidão vivenciada pelos moribundos estão relacionados a uma indiferença pela existência do outro; logo, não há vínculos de afeto com essas pessoas. A esse respeito o mesmo autor comenta:

O conceito de solidão inclui também uma pessoa em meio a muitas outras para as quais não tem significado, para as quais não faz diferença sua existência, e que romperam qualquer laço de sentimentos com ela. Pertencem a esse grupo alguns pedintes e os bêbados que sentam nas soleiras e nem são percebidos pelos passantes. As prisões e câmaras de tortura dos ditadores são exemplos dessa espécie de solidão. O caminho para as câmaras de gás é outro [...]. Esse exemplo extremo pode nos mostrar quão fundamental e incomparável é o significado das pessoas para as outras. Também dá uma indicação do que significa para os moribundos se sentirem – ainda em vida – excluídos da comunidade dos vivos. (ELIAS, 2001, p. 75-76.)

Segundo Menezes (2004), outra instituição que pode ser uma referência do modelo *hospice* no Brasil é a Clínica Tobias, em São Paulo, fundada em 1968. Esta

¹⁰ Ideia que coaduna com as ponderações de Foucault (1984, 1988) acerca dos processos de institucionalização e discriminação de pacientes, pobres e doentes mentais da sociedade.

¹¹ Nesse contexto, é interessante destacar que atualmente a maioria dos hospitais oncológicos e de CP ficam distantes dos grandes centros urbanos: *seria mais uma tentativa de esconder a realidade vivida por esses pacientes?*

clínica recebia pacientes portadores de doenças ativas e terminais, especialmente câncer, hepatopatia e aids. Conforme a autora, a abordagem desta instituição aproximava-se das práticas difundidas pelo moderno movimento *hospice*.

Porém, foi somente na década de 80 que centros de Cuidados Paliativos surgiram com maior destaque no país, geralmente vinculados a serviços de oncologia e dor crônica nos Estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro e São Paulo. A primeira unidade pública de CP, o Hospital do Câncer IV do Instituto Nacional do Câncer – Inca¹², foi criada em 1998, na cidade do Rio de Janeiro. Neste mesmo ano, foi iniciada a difusão dos Centros de Alta Complexidade em Oncologia – CACON, que apontou para a necessidade de uma equipe de saúde qualificada em CP. Esta iniciativa foi um importante passo para a inclusão dos Cuidados Paliativos na assistência oncológica do Sistema Único de Saúde – SUS¹³.

Em 2001, o Ministério da Saúde (MS) instituiu o Programa Nacional de Humanização na Assistência Hospitalar, cujos objetivos principais são:

- Difundir uma nova cultura de humanização na rede hospitalar pública brasileira;
- Melhorar a qualidade e a eficácia da atenção dispensada aos usuários dos hospitais públicos no Brasil;
- Capacitar os profissionais dos hospitais para um novo conceito de assistência à saúde que valorize a vida humana e a cidadania;
- Conceber e implantar novas iniciativas de humanização dos hospitais que venham a beneficiar os usuários e os profissionais de saúde. (BRASIL, 2001, p. 14.)

Já em 2004, foi proposta a Política Nacional de Humanização e Gestão em Saúde (Humaniza SUS) que enfatiza a humanização como eixo norteador das práticas de assistência à saúde em todas as instâncias do SUS (BRASIL, 2004).

¹² O Instituto Nacional do Câncer (Inca) é um órgão auxiliar do Ministério da Saúde, cujo principal objetivo é coordenar e integrar ações de prevenção e controle do câncer no Brasil.

¹³ É importante destacar que a Portaria nº 140 de 27 de fevereiro de 2014, MS, estabelece como um dos critérios para credenciamento de hospitais como CACON a existência de serviços de CP, que deve estar incluído no plano de cuidado integral a pacientes oncológicos.

Apesar de não existir uma correlação direta dos programas propostos pelo Ministério da Saúde com os Serviços de CP, Floriani (2009) argumenta que a humanização da assistência ao paciente, prevista por essas iniciativas governamentais, é um importante pilar para o movimento *hospice* no Brasil.

Em 2006, foi divulgada uma pesquisa¹⁴ que investigou os serviços de CP em 234 países componentes da Organização das Nações Unidas (ONU) (WRIGHT, *et al.*, 2006). As informações deste estudo apontaram que há apenas 14 serviços de CP no Brasil e nenhuma iniciativa oficial. Contudo, Maciel (2008) avalia que esses dados são ultrapassados, considerando-se a expressiva participação de profissionais em congressos e a divulgação de serviços de CP em vários estados brasileiros. A mesma autora estima a existência de, no mínimo, 40 iniciativas no país.

O Hospital das Clínicas IV do Instituto Nacional do Câncer – HCIV Inca – é a principal referência de Cuidados Paliativos no Brasil e assiste anualmente uma média de 13.000 pacientes por ano. Lamentavelmente, os dados referentes aos serviços de CP no Brasil não são precisos, e os únicos obtidos no Inca referem-se a um panorama geral:

¹⁴ WRIGHT, M; WOOD, J; LUNCH, T; CLARK, D. **Mapping levels of palliative care development: a global view**. Lancaster: Lancaster University, 2006 [International Observatory on End of Life Care].

Tabela II – Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil

Serviços de Cuidados Paliativos por Região Brasileira (2013)	
Norte	Amazonas (01); Pará (01)
Nordeste	Alagoas (01); Bahia (02); Ceará (01); Maranhão (01); Pernambuco (04)
Centro-Oeste	Distrito Federal ¹⁵ (01); Goiás (01)
Sudeste	Espírito Santo (01); Minas Gerais (02); Rio de Janeiro (07); São Paulo (34)
Sul	Rio Grande do Sul (05); Santa Catarina (01); Paraná (03)

Fonte: Inca (Dados não publicados oficialmente e obtidos por e-mail com diretores do Instituto.)

Segundo responsáveis pelo HCIV do Inca, não há dados referentes à iniciativa privada e pública, tampouco à demanda de pacientes assistidos em cada unidade de CP no Brasil. Acredito que essas e outras informações sejam fundamentais e que poderiam fundamentar o desenvolvimento de políticas públicas voltadas para os serviços de CP em âmbito nacional. Apesar da precariedade informativa sobre os CP, Maciel (2008) aponta algumas iniciativas importantes que possibilitaram a implantação desses serviços no Brasil:

- Criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos criada por portaria nº 3.150 do MS em 2006, com a finalidade de estabelecer diretrizes nacionais para a assistência em dor e os cuidados paliativos.
- Criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no CFM que aprovou, em 2006, a Resolução 1.805/06 referente à ortotanásia.
- Formação do comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira (AMB), com o propósito de reconhecer a atuação médica numa equipe de CP.
- A existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – associação de profissionais atuantes na área de CP, que atua em todas as instâncias políticas.

Pode-se dizer que os programas desenvolvidos pelo Ministério da Saúde, somados aos serviços de CP existentes no país e a crescente demanda de pacientes idosos e gravemente enfermos foram fatores relevantes que influenciaram

¹⁵ No Distrito Federal há atualmente 04 (quatro) serviços públicos de CP, que contemplam: atendimento ambulatorial para adultos e crianças com câncer; assistência domiciliar de CP oncológicos e não-oncológicos; internação para adultos em CP oncológicos e internação para crianças em CP não-oncológicos (informações obtidas no Núcleo de CP da SES/DF em julho de 2015). Tendo em vista essa discrepância das informações obtidas, é fundamental uma atualização dessas informações inclusive para desenvolvimento de políticas públicas em CP para o país.

o Conselho Federal de Medicina (CFM), na regulamentação da Medicina Paliativa em 2011 (Resolução CFM 1.973/2011, publicada no DOU, de 1º de agosto de 2011, Seção I, p. 144-7). Segundo o CFM, a Medicina Paliativa associa-se às seguintes especialidades: clínica médica, cancerologia, geriatria e gerontologia, medicina da família e comunidade, pediatria e anestesiologia.

Sem dúvida, a oficialização da Medicina Paliativa empreendida pelo CFM é um fato histórico para o desenvolvimento dos serviços de CP no Brasil. Esta regulamentação possibilitará a inserção específica da disciplina de CP nos currículos de Medicina e em outros cursos da Área da Saúde, além de impulsionar o movimento *hospice* e difundir eventos e cursos de pós-graduação nesta área.

Acredito que outras profissões da saúde como a enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, serviço social e terapia ocupacional poderão seguir o mesmo caminho iniciado pelo CFM e, juntas, construir um novo modelo de assistência aos pacientes em CP em nosso país. Além disso, *há de se promover uma sensibilização social referente ao paciente em CP, suas expectativas sobre a vida e o morrer, suas necessidades multidimensionais para que profissionais, familiares, voluntários e religiosos possam contribuir segundo suas competências*, conforme corrobora Maciel *et. al* (2006):

A complexidade do sofrimento e a combinação de fatores físicos, sociais, psicológicos e espirituais na fase final da vida, bem como o envolvimento direto das famílias, obrigam a uma abordagem multiprofissional, congregando a família da pessoa doente, os profissionais de saúde com formação e treinos diferenciados, os voluntários preparados e a sociedade civil. (p. 10.)

Maciel (2008) considera que as iniciativas empreendidas nos últimos anos no Brasil poderão, num futuro próximo, concretizar os CP como parte integrante e essencial nos serviços de atendimento à saúde humana em todo o país. Apesar de

apoiar esta causa, considero fundamental uma reflexão crítica referente à inserção oficial dos serviços de CP, porque além das rupturas com o modelo paradigmático da medicina oficial (e das ciências de saúde de uma forma geral), a integração de tais serviços no atual sistema de saúde brasileiro encontrará inúmeros problemas, dentre os quais se pode mencionar: a precariedade da rede ambulatorial, o reduzido número de profissionais para a grande demanda de pacientes, os protocolos de condutas clínicas inadequados aos pacientes com perfil para CP, as péssimas condições de infraestrutura de hospitais e postos de saúde, a má remuneração de profissionais, os desvios de verba pública, além do despreparo técnico, teórico e emocional dos profissionais para a inserção nesses serviços de saúde. Neste âmbito, Floriani (2009) ainda destaca outros desafios:

- a) dificuldade dos profissionais para diagnosticar a terminalidade;
- b) prevalência de intervenções médicas que prolongam o sofrimento do paciente (obstinação terapêutica) ao invés da prática da ortotanásia;
- c) descontinuidade do tratamento e conseqüente abandono do paciente;
- d) falta de rede de apoio domiciliar para o tratamento paliativo; e
- e) os CP não são priorizados pelos gestores de políticas públicas, que implica na falta de infraestrutura básica para pacientes no final da vida.

A partir deste breve retrospecto e da realidade da assistência à saúde em nosso país, Floriani (2009) aponta diferentes estratégias para a implantação de uma rede de CP consistente e organizada: (1) *Assessoramento técnico e organização de equipes qualificadas* – segundo o autor, essas equipes seriam responsáveis pela monitoração do tratamento de pacientes com doenças avançadas, pois muitos abandonam os serviços de saúde quando na transição do tratamento curativo para o paliativo; (2) *Política de liberação de drogas* – para o desenvolvimento efetivo dos serviços de CP é fundamental a disponibilidade de opioides; (3) *Atenção ao cuidador informal* – esta proposta coaduna com o ideal de humanização da filosofia *hospice*, uma vez que os cuidados não devem se restringir aos pacientes e profissionais, mas

abrange acompanhantes, familiares e amigos do paciente; (4) *Criação de centros especializados em CP e Reestruturação Hospitalar* – tal perspectiva necessita, fundamentalmente, da sensibilização dos gestores de saúde e a consequente priorização deste serviço aos usuários.

Além dessas propostas, é fundamental uma melhor *qualificação de recursos humanos* para a efetiva estruturação de um serviço de Cuidados Paliativos de qualidade e que atenda à crescente demanda em nosso país. A *relação médico-paciente* deve ser revisada considerando-se o princípio da autonomia do paciente e a proposta não-curativa (MARTIN, 2011). Nesta relação, um dos fatores de forte impacto emocional para os profissionais refere-se à revelação do diagnóstico e do prognóstico a pacientes e familiares. Perante esta demanda, é fundamental o suporte psicológico-emocional a esses profissionais, conforme atesta Maciel *et. al* (2006): “[...] manter e aprimorar a saúde mental dos trabalhadores é essencial não só para os próprios profissionais envolvidos com os cuidados do indivíduo no fim da vida, mas também para a qualidade desses cuidados oferecidos ao paciente”. (p. 10.)

Não há dúvidas de que a inserção dos Serviços de CP é desafiadora, pois necessita da articulação de diferentes ações em nível social, institucional e educacional. Além disso, há de se considerar as dimensões continentais do Brasil para a implementação de programas de assistência à saúde, pautada na filosofia paliativista que deve ser fundamentalmente diferenciada do paradigma biomédico vigente.

1.3 Subjetividade e Cuidados Paliativos – Uma Aproximação

Uma teoria não é o conhecimento; permite o conhecimento. Uma teoria não é uma chegada; é a possibilidade de uma partida. Uma teoria não é uma solução; é a possibilidade de tratar um problema. (MORIN, 1990, p. 257.)

A produção científica em torno dos CP é realizada a partir de diferentes perspectivas apesar de, obviamente, terem como base fundamental a filosofia *hospice*. Psicólogos, enfermeiros, nutricionistas, médicos, assistentes sociais e demais profissionais da equipe paliativista dedicam-se à divulgação teórica e técnica de suas especialidades no contexto de CP.

Diferentemente desta perspectiva em que as produções se restringem a determinadas categorias profissionais, minha pesquisa será norteadada pela Teoria da Subjetividade sob uma perspectiva histórico-cultural. Tal referencial teórico será o eixo principal das minhas reflexões e opções metodológicas para este estudo. Portanto, apresentarei neste tópico os princípios desenvolvidos por González Rey e colaboradores sobre a Teoria da Subjetividade e, além disso, realizarei um diálogo entre a Subjetividade e os CP, com o intuito de destacar a relevância desta macroteoria para o desenvolvimento da minha pesquisa qualitativa.

Não obstante ter sido desenvolvida a partir da psicologia (GONZÁLEZ REY, 2002, 2003, 2004, 2004a, 2005, 2005a, 2007, 2011), a Teoria da Subjetividade não se limita à determinada classe profissional, uma vez que possibilita um desenvolvimento de ideias que ultrapassam os limites institucionais.¹⁶ Essa abertura da Teoria da Subjetividade a diferentes classes profissionais pode ser considerada característica afim com a multidisciplinaridade difundida pelo movimento *hospice*.

¹⁶Atualmente o grupo de pesquisa sobre o tema subjetividade, liderado por González Rey, acolhe profissionais de diferentes áreas, tais como educação, educação física, direito, psicologia e música.

Assim, esta aproximação entre ambos justifica a escolha deste referencial teórico: a possibilidade de articular reflexões cabíveis a todos os profissionais paliativistas.¹⁷

O termo subjetividade possui inúmeros significados, entre eles “qualidade ou caráter de subjetivo”, sendo o termo subjetivo definido como “relativo ao sujeito, existente no sujeito, individual, pessoal, particular” (FERREIRA, 2011). Além dessas definições, é comum a associação do termo subjetivo com o que é oculto, íntimo, individual, espiritual e distorcido. González Rey (2007, p. 129) argumenta que a subjetividade foi alvo de conotações metafísicas, individualistas e racionalistas na história do pensamento filosófico ocidental, entretanto, o autor justifica a relevância que este tema tem para as discussões científicas contemporâneas:

[...] ele [referindo-se ao termo subjetividade] tem representado também uma opção de significação para processos de uma qualidade particular, em cuja definição intervém a qualidade do sujeito que o produz, qualidade que não é definida apenas por uma expressão racional, mas por uma expressão simbólico-emocional, que caracteriza a produção psíquica nos diferentes espaços e áreas da vida humana (GONZÁLEZ REY, 2007, p. 129).

Um dos desafios deste projeto é legitimar as propostas teóricas e epistemológicas desenvolvidas por González Rey no âmbito da saúde humana, visto que o tema da subjetividade se manteve periférico e secundário nas ciências da saúde, especialmente nas instituições médicas. González Rey (2011) aponta que a desqualificação da subjetividade nesses espaços está intimamente articulada ao discurso biomédico que, dentre outras coisas, privilegia princípios como a universalização, comprovação, determinismo, objetividade etc., sendo totalmente díspares à proposta da subjetividade. Apesar deste desafio, penso que os CP sejam propostas igualmente subversivas como a Teoria da Subjetividade, pois questionam

¹⁷Além disso, trabalho com os referenciais teórico e epistemológico, desenvolvidos por González Rey, há dez anos, no contexto da psico-oncologia, com pesquisas qualitativas com pacientes portadores de câncer (crianças, adolescentes e adultos), seus familiares e equipes de saúde. Tais experiências influenciaram a adoção da Teoria da Subjetividade e da Epistemologia Qualitativa para a presente pesquisa de doutorado.

os limites impostos pelo modelo biomédico, propondo nova perspectiva de cuidado ao ser humano na assistência integral à saúde.

Segundo Mitjáns-Martinez (2005), a Teoria da Subjetividade refere-se “[...] a uma representação da *psique* que na perspectiva histórico-cultural avança na sua compreensão como realidade complexa irreduzível a outras formas do real” (p. 14). Esta construção teórica articula inúmeras categorias, tais como subjetividade, subjetividade individual e social, sentidos subjetivos, configurações subjetivas, sujeito, que, integradas, possibilitam a construção de novas inteligibilidades sobre os fenômenos humanos.

O desenvolvimento da Teoria da Subjetividade pauta-se em inúmeras influências filosóficas e teóricas articuladas em diferentes momentos históricos, que González Rey (2007, p. 130-131) denomina *giro complexo do pensamento ocidental*. A esse respeito, o autor afirma:

[...] as filosofias que mais contribuem nesse sentido, e com as quais venho dialogando de forma crescente no curso de meu trabalho sobre a subjetividade têm sido o marxismo, o pragmatismo, a hermenêutica, a filosofia da ciência e a teoria da complexidade.

Ao assumir a subjetividade como categoria busca-se romper com as definições compartilhadas pelo senso comum como algo intrínseco e interno à pessoa. Na proposta de González Rey, a subjetividade é simultaneamente individual e social, visto que uma constitui a outra sem uma determinação *a priori*. A esse respeito, Mitjáns-Martinez (2005) diz:

As configurações subjetivas do social não aparecem como algo externo, em contraposição às configurações das subjetividades individuais, mas como parte constituinte destas, as quais por sua vez as constituem. Subjetividade, nessa simultânea condição de individual e social, expressa a ideia de recursividade, característica da complexidade [...]. (p. 19-20.)

Esta perspectiva em nosso campo de estudo aponta para a necessidade de se considerar aspectos singulares dos sujeitos, sem perder de vista o contexto institucional e o momento social no qual estão inseridos. Essas características denotam o caráter complexo da proposta de González Rey acerca da subjetividade, uma vez que considera diferentes os elementos que se integram e se influenciam mutuamente em um mesmo sistema dinâmico e recursivo (MITJÁNS-MARTINEZ, 2005).

A adoção da categoria subjetividade é uma alternativa capaz de superar as dicotomias atomizadas que têm caracterizado a relação indivíduo–sociedade (GONZÁLEZ REY, 2005a). *Deste modo, a subjetividade possibilita compreender os CP não como uma disciplina estanque, mas como um movimento multidimensional perpassado por inúmeros fatores filosóficos, políticos, culturais, acadêmicos, científicos e morais.* Todos esses elementos articulam-se dinamicamente em configurações complexas e não devem ser separados para uma melhor compreensão. Ademais, o humano inserido neste contexto, seja o paciente ou o profissional da saúde, interagem de maneira qualitativamente diferenciada e há influência recursiva e dinâmica entre ambos.

Esta compreensão destaca claramente a vertente da complexidade no âmago da Teoria da Subjetividade, que subverte o princípio da ordem. Dessa forma, conceber a subjetividade implica reconhecer inúmeras configurações complexas, diversas e singulares, negando qualquer ideia de determinismo ou linearidade. A esse respeito, Mitjáns-Martinez (2005) explica:

A subjetividade, como configurações de sentidos e de significados, nos quais a relevância de um não pode ser entendida fora de sua relação com outros. Isso implica a impossibilidade de estabelecer relações lineares entre determinados tipos de influências e suas conseqüências na constituição da subjetividade. (p. 16.)

A partir desta reflexão da autora, é possível destacar a importância do trabalho de campo quando o intuito é desenvolver um estudo sobre a subjetividade. É fundamental que o pesquisador esteja integrado ao contexto social no qual desenvolverá sua pesquisa, para que possa não somente “*observar*”, mas “*sentir*” o que está além das evidências e, assim, “*construir*” hipóteses e interpretações a partir de seus próprios processos subjetivos, uma vez que nesta perspectiva teórica o lugar de sujeito é outorgado ao pesquisador, negando-se a neutralidade científica no percurso da pesquisa.

O afastamento da linearidade e determinismo proposto pelo referencial teórico adotado apresenta interessante consequência no que concerne ao estudo com seres humanos: a contradição. Sobre o assunto, Mitjans-Martinez (2005) faz as seguintes ponderações:

Também a subjetividade se apresenta como algo contraditório. Compreende-se que um indivíduo possa ser simultaneamente moral e imoral, forte e fraco, profundamente agressivo e extremamente sensível, em dependência da articulação entre os sentidos subjetivos constituídos na sua história de vida e os momentos atuais relacionais de sua ação como sujeito. Reconhece-se, assim, a dificuldade de supor sempre uma *ordem* – no sentido de regularidade – na dinâmica altamente singularizada da subjetividade, o que sinaliza a impossibilidade de padronização na sua construção teórica. (p. 17, grifo do original.)

Mediante esta citação, é possível desenvolver algumas articulações ao tema da minha tese. O primeiro refere-se ao processo formativo e educativo que o acadêmico de saúde é submetido, tendo em vista sua posterior atuação profissional. Apesar de um bom desempenho acadêmico e de sua saúde mental, é impossível afirmar que esta pessoa será eficiente em suas atividades laborais, uma vez que é inconcebível atestar qualquer determinismo à subjetividade humana. Outro exemplo seria um experiente profissional de saúde com anos de atuação no serviço de CP, reconhecido como um exemplo para os demais colegas pelo seu desvelo e

dedicação aos pacientes, que pode, em algum momento de sua trajetória profissional, não se sentir mais apto àquele serviço. Inicialmente, alguns poderiam argumentar fatores relativos ao estresse da rotina ou questões pessoais que pudessem desmotivá-lo para o exercício profissional. Contudo, a Teoria da Subjetividade possibilita uma reflexão que rompe com os determinismos, convidando-nos para outros níveis de investigação que abarcam diferentes momentos da vida desse sujeito.

A não-linearidade referente aos processos subjetivos humanos é, sem dúvida, um importante fundamento para esta pesquisa. Por este motivo, não tenho a pretensão de afirmar que uma proposta educativa sobre a vida e o morrer determinará a eficiência do profissional de saúde no serviço de CP. *Minha proposta refere-se ao desenvolvimento de um modelo teórico que legitime as produções subjetivas de profissionais de CP diante das ações educativas sobre a vida e o morrer que poderão interferir em suas atividades profissionais.* Neste mesmo raciocínio, González Rey afirma que:

Nenhuma experiência vivida é portadora de uma significação psicológica universal pelo seu caráter objetivo; toda experiência toma sentido subjetivo a partir de seus efeitos colaterais sobre uma pessoa ou um grupo, efeitos esses que não estão na experiência, mas naquilo que a pessoa ou grupo produz no processo de viver essa experiência, a que se organiza nas configurações subjetivas que emergem nesse processo. (2011, p. 31.)

Esta ênfase nos processos subjetivos dos profissionais paliativistas é um resgate da singularidade da pessoa que está “por trás de um jaleco branco”. Acredito que tal estratégia, possibilitada pela Teoria da Subjetividade, seja uma forma concreta de inserir os profissionais de saúde nos programas de humanização, já que na maioria das vezes a ênfase repousa sobre pacientes e familiares, olvidando assim a condição humana desses profissionais. Além disso, *há o interesse*

de transpor a visão instrumental pouco comprometida do profissional, para desenvolver ações educativas investidas numa formação comprometida com a qualidade de vida do outro e que, no processo de vida e morte, todo ser humano precisa se sentir acolhido até o último momento.

A Teoria da Subjetividade visa à ruptura com quaisquer reducionismos, justamente pelo “caráter ontológico da subjetividade como forma qualitativa de existência do real irreduzível a outros níveis do real como o biológico e o social” (MITJÁNS-MARTINEZ, 2005, p. 21). Esta reflexão proposta pela autora é extremamente válida para o desenvolvimento do presente estudo pois, ao me referir à subjetividade no contexto de CP, não há o intuito de aprisioná-la numa vertente explicativa de âmbito biológico – como o processo de morte do paciente –, ou em aspectos sociais – como o funcionamento do serviço de CP e do cenário hospitalar. Apesar de que tanto o biológico e o social *também* constituem a subjetividade, esta na sua qualidade não se reduz a nenhuma dessas duas instâncias, pois sua forma de organização e funcionamento demanda, necessariamente, da ação do sujeito em sua singularidade e emocionalidade, configuradas subjetivamente em sua história e também no momento atual.

A proposta da subjetividade convida à ruptura com uma ideologia epistemológica pautada na objetividade e na linearidade e que consideram fatores internos ou externos como determinantes do funcionamento humano. A Teoria da Subjetividade é um convite para refletir sobre a complexidade presente nas experiências subjetivas, que não são determinadas por nenhum tipo de influência (interna ou externa) ou invariantes universais sobre o sistema, mas referem-se a uma produção desse sistema dentro dos espaços dialógicos que caracterizam a vida humana.

Há uma multiplicidade de aspectos presentes no contexto de CP que se integram e se relacionam sucessivamente, gerando um processo qualitativamente diferente daqueles que o originaram. Meu olhar se guiará justamente para este novo sistema produzido, o qual pode ser definido como subjetividade. É interessante ressaltar que esta proposta de subjetividade de González Rey supera a ideia de uma subjetividade intrínseca à pessoa, uma vez que a subjetividade é produzida em espaços sociais como nos grupos familiares, hospitais, serviços de saúde etc. A subjetividade social foi o caminho escolhido pelo autor, por tratar-se de uma perspectiva teórica diferente que integra tanto o individual quanto o social em relação, conforme argumenta:

Ao introduzir a categoria da subjetividade social tinha a intenção de romper com a ideia arraigada nos psicólogos que a subjetividade é um fenômeno individual, e apresentá-la como um sistema complexo produzido de forma simultânea no nível social e individual, independentemente de que em ambos os momentos de sua produção reconheçamos sua gênese histórico-social, isto é, não associada somente às experiências atuais de um sujeito ou instância social, mas à forma em que uma experiência atual adquire sentido e significação dentro da constituição subjetiva da história do agente de significação, que pode ser tanto social como individual. (GONZALEZ REY, 2003, p. 202.)

A noção de subjetividade social para este estudo é um interessante referencial para analisar o serviço de CP, que deixa de ser algo externo ao profissional de saúde, mas que se constitui por essas pessoas, as quais por sua vez são, de alguma maneira, constituídas pela rotina de trabalho e pelas múltiplas produções subjetivas que ali são geradas, seja na relação com o paciente grave e seu familiar, seja mesmo na interação com algum colega paliativista, aspectos sociopolíticos que perpassam a administração hospitalar etc. Dessa forma, a relevância deste conceito é superar a noção dicotômica externo/interno, individual/social, para uma concepção sistêmica e dinâmica, em que não há uma separação entre ambas as instâncias, mas uma relação viva que se retroalimenta.

Seguindo o mesmo raciocínio, destaco a importância de se pensar o lugar deste profissional como pessoa, considerando sua biografia, seus valores e princípios, e não reduzi-lo a um “técnico” que tem como única responsabilidade a manutenção da qualidade de vida de um paciente em CP. Portanto, penso que as *Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer para esses profissionais não podem se restringir à aplicação instrumental de saberes, mas ao desenvolvimento de novas formas de subjetivação da experiência vivida por si e pelo outro. Da mesma forma, é importante compreender o serviço de CP como um todo, desde sua infraestrutura, aos sentidos subjetivos configurados em seus bastidores e como este serviço impacta na vida das pessoas que ali convivem.*

González Rey afirma que a subjetividade social é um sistema complexo, que

[...] exibe formas de organização igualmente complexas, ligadas aos diferentes processos de institucionalização e ação dos sujeitos nos diferentes espaços da vida social dentro dos quais se articulam elementos de sentido procedentes de outros espaços sociais. (2003, p. 203.)

Desse modo, por exemplo, além dos elementos que constituem a subjetividade social do serviço de CP, se integram a esse sistema outros elementos de sentidos de diferentes procedências, tais como questões referentes ao gênero, condição socioeconômica, formação acadêmica, etnia, costumes familiares etc., e esses múltiplos elementos confluem e se integram aos processos sociais atuais do serviço de CP. Todos esses sentidos subjetivos, provenientes de diferentes instâncias, ao se integrarem, constituirão uma nova qualidade naquele sistema inicial que é compreendido como subjetividade social.

A partir dessas considerações iniciais acerca da subjetividade, é possível estabelecer outras relações com o meu projeto de pesquisa: *assumindo-se a não-linearidade dos processos humanos, compreende-se que a relação médico–paciente não se limita ao âmbito hospitalar, como a condição de saúde do paciente, o*

desgaste físico-psíquico do profissional, a precariedade de recursos e infraestrutura para realizar procedimentos etc. A partir do referencial teórico adotado, busca-se ultrapassar tais “conveniências explicativas” e compreender o humano naquele contexto, resgatando sua singularidade, considerando, inclusive, outros espaços sociais que o constituem subjetivamente. Portanto, minha pesquisa privilegiou o diálogo com cada profissional, com vistas à compreensão de seus valores e princípios, observar sua relação com o outro, suas expressões emocionais, e articular ao contexto sociocultural no qual está inserido e, assim, foi possível construir indicadores sobre a qualidade da relação estabelecida e a assistência oferecida no contexto de CP. O intento foi compreender os vários ângulos da mesma questão, evitando-se a armadilha dos determinismos, e assumir a dinâmica inerente a processos humanos.

Esta concepção acerca dos processos humanos é um resgate da singularidade do sujeito, uma vez que a Teoria da Subjetividade vai além de qualquer proposta de classificação, tão comum nas ciências contemporâneas. Cada sujeito implicado no contexto de CP é considerado em sua especificidade e complexidade, que são fundamentais para o desenvolvimento desta pesquisa, pois se articula às propostas de autonomia do paciente e humanização da equipe.

Cabe destacar que o resgate da singularidade não é sinônimo de subjetividade humana, mas uma característica desta última. A subjetividade, na condição de sistema plurideterminado, assume aspectos individuais e sociais indissociáveis que se retroalimentam; já a singularidade é um meio para compreender as múltiplas e complexas configurações subjetivas de um sujeito social e individual. Assim, a singularidade assumida neste projeto constitui uma realidade

diferenciada na história da constituição subjetiva do sujeito. A esse respeito, González Rey faz a seguinte ponderação:

[...] a singularidade possui, no caso das ciências antropológicas, um valor relevante, todavia, uma das características da subjetividade humana, configurada na cultura e dela constituinte, é a diferenciação marcada dos indivíduos e dos distintos espaços de vida social. A significação epistemológica da singularidade está estreitamente relacionada ao valor teórico da subjetividade no estudo do homem, a cultura e a sociedade, dimensões que se constituem, de forma permanente entre si, na condição subjetiva que define a ontologia desses três sistemas complexos da realidade. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 13.)

A categoria sujeito desenvolvida por González Rey é um tema fundamental para a compreensão da subjetividade como processo vivo implicado na ação dos indivíduos e grupos. É interessante observar que a noção de sujeito foi um tema excluído de diversas abordagens científicas, que transformaram o homem cotidiano em um ser amorfo, a-histórico e a-teórico, compreendido a partir de construtos que negam a condição contraditória, complexa e subjetiva do ser humano, tornando-o autômato e determinado por leis invariáveis, destituindo-o de opções e considerando a própria intencionalidade como uma mera ilusão (NEUBERN, 2005). Conforme González Rey (2005, p. 36) assevera:

O sujeito passa a ser uma categoria central do estudo da subjetividade, pois as configurações subjetivas envolvem uma forma única na produção de sentido singular de cada sujeito concreto dentro de seus diferentes tipos de atividade. *Isso significa que não existem formas universais de subjetivação de uma atividade concreta.* Os diferentes tipos de atividade incluirão sentidos subjetivos distintos, que provêm da história do sujeito e da diversidade dos contextos atuais de sua vida. Esses dois momentos são inseparáveis na produção de sentido, sem que essa inseparabilidade suponha formas lineares de dependência e, tampouco, encadeamentos regulares e padronizados. (Grifos nossos.)

A categoria sujeito, proposta por González Rey, pode ser compreendida como uma tentativa do autor em destituir a dicotomia individual *versus* social, tão presentes na ciência contemporânea. Assim, a noção de sujeito adotada considera o homem movido pela sua biografia e história que, integrados na sua subjetividade e

emocionalidade, expressa a nível singular a complexa rede de processos sociais, políticos e institucionais dentro dos quais o sujeito emergiu na sua condição.

Outra importante categoria desenvolvida por González Rey, e que está intimamente ligada à noção de sujeito, é o conceito de sentidos subjetivos que, segundo o autor:

[...] representam complexas combinações de emoções e de processos simbólicos que estão associados a diferentes esferas e momentos da vida e que podem estar envolvidos em configurações subjetivas distintas. Os sentidos são capazes de reorganizar-se diante dos tipos de emoções e de processos simbólicos produzidos pelo sujeito em uma atividade concreta. O sentido subjetivo existe como momento processual de uma atividade e também como formas mais complexas de organização psíquica denominadas por nós de configurações subjetivas (2005, p. 41).

A compreensão do conceito sentido subjetivo está intimamente relacionada ao fundamento da não-linearidade e da categoria sujeito: considerando-se que o fenômeno social não é expresso *linearmente* pelo sujeito, há uma *processualidade subjetiva* em que elementos simbólicos (tais como imagens, ideias, fantasias, conceitos etc.) são associados à emocionalidade deste sujeito concreto.

Uma armadilha no estudo dos sentidos subjetivos é compreender que estes podem ser observados linearmente pelo pesquisador, inclusive a partir de determinadas falas e/ou comportamentos do sujeito no desenvolvimento da pesquisa. De forma totalmente distinta, *o sentido subjetivo não se restringe a fenômenos pontuais, como a fala ou comportamento*, conforme pontua González Rey (2005): “[...] o sentido subjetivo não tem uma racionalidade inerente que implique comportamentos *lógicos* dirigidos às diferentes experiências implicadas com a sua aparição” (p. 44, grifo do original).

Portanto, a análise dos sentidos subjetivos produzidos pelo sujeito demanda, necessariamente, da implicação ativa do pesquisador no processo de construção da informação e desenvolvimento de hipóteses no percurso da pesquisa, já que os

sentidos subjetivos são “subversivos à ordem” – característica que coaduna com a Teoria da Complexidade (MITJÁNS-MARTINEZ, 2005; MORIN, 1980, 1990) – e não são possíveis de serem analisados a partir de referenciais anteriores. González Rey (2005, p. 44) afirma que:

[...] durante seu desenvolvimento, o sentido subjetivo torna-se relativamente independente dos processos simbólicos e das emoções originais que o definiram, e se desdobra de inúmeras formas irreconhecíveis, tanto para o sujeito como para os que com ele convivem.

O sentido subjetivo, como dimensão subjetiva, implica nos sentidos anteriores produzidos pelo sujeito em outros contextos da vida. Assim, a produção de sentidos subjetivos por um profissional da saúde no contexto de CP pode ter relação com uma multiplicidade de contextos, tais como sua formação acadêmica, sua espiritualidade, princípios religiosos e culturais, seus valores, sua educação familiar, as políticas públicas de saúde, o relacionamento com colegas de serviço, entre outros. É por este motivo que se considera o sentido subjetivo como uma *produção histórica e atual que sempre está articulada ao seu protagonista, o sujeito*. É justamente esta característica do sentido subjetivo que se busca superar a dicotomia externo *versus* interno, uma vez que a produção de sentidos não se restringe a fatores individuais e internos, mas integra diferentes momentos da vida histórica e atual do sujeito, que perpassam continuamente, sem que um se dilua no outro e vice-versa.

O desenvolvimento de ações educativas sobre a vida e o morrer, tendo como norte os princípios da Teoria da Subjetividade, aponta para uma ação terapêutica às pessoas implicadas no contexto de CP, em especial, aos profissionais que ali atuam, incluindo os residentes e estagiários do setor. Sendo assim, nos limites desta pesquisa de doutorado, minha proposta educativa visa também a promoção de

saúde para a equipe paliativista. A esse respeito González Rey (2011) faz um interessante apontamento:

Uma questão-chave da promoção de saúde é trabalhar na melhoria das condições sociais da população afetada, que deve ser consultada e incorporada às modificações que deverão ser empreendidas. A transformação das condições de vida deve ser acompanhada da educação da pessoa, única forma de garantir que as pessoas se tornem sujeitos dessas novas condições de vida, as transformem e sejam capazes de novos níveis de desenvolvimento. *Não se pode definir aquilo que é melhor para uma população a partir de medidas e decisões centralizadas que não implicam formas sociais participativas; as ações adquirem sentido subjetivo quando a pessoa ou população fazem às quais uma ação é orientada fazem parte do processo mesmo das definições e vias das políticas dirigidas a essa população* (p. 44-45; grifos nossos.)

Logo, as propostas educativas sobre a vida e o morrer serão desenvolvidas no percurso da pesquisa e estarão intimamente ligadas às produções subjetivas dos profissionais e às minhas interpretações. Dessa forma, minha proposta não será apresentar uma técnica educativa, mas sim *construir ações educativas para a equipe paliativista, modelo este que passa por processos subjetivos das pessoas inseridas neste contexto (profissionais da saúde, residentes e a minha própria participação) e também de elementos presentes na subjetividade social das instituições de ensino, saúde e da sociedade como um todo.*

Minha opção por trabalhar com a Teoria da Subjetividade refere-se principalmente ao seu valor heurístico, que possibilita o desenvolvimento de hipóteses, reflexões, críticas, indagações, descobertas e, principalmente, legitima meu lugar como pesquisadora-sujeito da pesquisa. Seguindo o mesmo raciocínio, Neubern (2005, p. 63) faz a seguinte ponderação:

[...] como não é possível um conhecimento absoluto sobre o que se passa com o outro, é necessária uma teoria calcada em pressupostos flexíveis que permita dialogar com a diversidade de movimentos e de expressões desse sujeito, cuja infinidade de potencialidades e de diversidade de processos inculcará na pesquisa a marca da incompletude.

Assim sendo, ao propor ações educativas sobre a vida e o morrer para a equipe paliativista, considero ser fundamental o conhecimento da rotina e aspectos

biográficos desses profissionais, bem como analisar suas produções subjetivas. Além disso, é fundamental a participação ativa desses profissionais, possibilitando-os assumir o papel de sujeitos que, segundo nossa perspectiva epistemológica e metodológica, é fundamental para a legitimidade do presente estudo.

1.4 Formação do Profissional de Saúde e Exclusão da Subjetividade

Eu sabia que na minha profissão eu iria viver literalmente com o sofrimento humano, e sempre me preocupou esse lado dramático que envolve nossa profissão: porque ela vive de vida, do sofrimento do doente e também da morte. A morte, sempre imbatível e triunfante. [...] Precisamos ter a humildade, porque a ciência vai ficar sempre com suas dúvidas e a natureza com seus mistérios. Dr. Carlos da Silva Lacaz (MILLAN *et. al*, 1999, p. 168).

Desde a mais tenra idade, a criança é inserida no contexto escolar para que se inicie o processo educativo com vistas a um desenvolvimento intelectual e posterior preparo para a vida social. Décadas são investidas para se alcançar tais fins, mas neste interstício não há qualquer menção sobre o final da própria existência e o valor da vida humana. Tal deficiência não se restringe ao ensino médio, mas atravessa as paredes do ensino superior e, também, ao hospital¹⁸.

Sobre esta deficiência acerca dos estudos referentes ao processo de morte e do morrer no ensino superior, utilizarei como exemplo uma interessante pesquisa realizada com alunos de medicina e médicos recém-formados (MARTA, *et. al.*, 2009). Dentre as perguntas realizadas na pesquisa, destaco a seguinte: *“Durante o curso de graduação médica, você acha que houve preparo teórico, prático e individual para lidar com a morte e o morrer?”*. Cinquenta por cento (50 %) dos alunos de medicina e médicos recém-formados responderam *provavelmente não* ou

¹⁸ Apesar de a morte ser uma realidade concreta na rotina de trabalho dos profissionais de saúde, geralmente não há espaço para discussões e reflexões sobre o tema e de como ele repercute na vida e nas emoções deste profissional. Além disso, o valor da vida do paciente restringe-se ao funcionamento orgânico, negando a singularidade e aspectos subjetivos do ser humano.

certamente não receberam preparo para lidar com a morte e o morrer. Os autores da pesquisa analisaram tais resultados com os seguintes dizeres:

Nessa questão, as causas das possíveis falhas apontadas pelos respondentes foram, principalmente, falta de debates, de preparo prático, de vivência com pacientes terminais, de disciplinas específicas, de psicologia médica, de acompanhamento psicológico dos alunos e o fato de a formação do médico estar voltada para salvar vidas (MARTA, *et. al.*, 2009, p. 409).

Kóvacs (2005) afirma que diversas ciências já se debruçaram sobre o tema da morte e do morrer, como a filosofia, teologia, psicologia, medicina, entre outras, mas nenhuma dessas perspectivas é universal ou completa. Cada proposta explicativa sobre a morte é limitada, configurada pelos valores compartilhados e está, também, atravessada por códigos sociais e culturais do contexto histórico. Nesse mesmo espectro, omitem-se as discussões sobre a vida e a valorização do paciente como ser humano, talvez porque tais abordagens transcendem os limites biomédicos.

Fernandes e Boemer (2005) afirmam que os estudos sobre a morte e o morrer são escassos e quando existem são superficiais. Essas iniciativas que servem para explicar a morte não subsidiam eficazmente os profissionais da saúde para lidar com o fim da vida, apesar desta experiência fazer parte da práxis profissional. Pergunta-se: *“Como ajudar os profissionais a ajudarem pacientes graves e sem possibilidades de cura?”*. Esta questão, em vários momentos, será abordada neste trabalho sem a pretensão de alcançar uma resposta absoluta, mas reflexões que possam favorecer uma melhor assistência aos doentes e recursos – teóricos, técnicos e emocionais – aos profissionais da saúde.

O hiato verificado em torno da educação sobre a vida e o morrer remete a uma experiência constituída e construída por sentimentos profundos, entre eles a tristeza, saudade, medo, esperança e desintegração do eu, temas que não são

refletidos socialmente no meio acadêmico ou profissional. Considerando-se a atual proposta de educação pautada no modelo biomédico, a realidade da vida perpassada pela doença e em vias de se extinguir denuncia a fragilidade desse modelo, abrindo campo para a emergência do cuidar.

Contudo, a problemática do “cuidar” é geralmente considerada um “prêmio de consolação” pela cura não obtida. Neste sentido, pode-se dizer que a conotação subjetiva da cura para os estudantes de saúde refere-se a uma gratificação pessoal e profissional; no entanto, o acompanhamento de uma vida que se esvai não é visto como possibilidade concreta na prática profissional, que pode ser também extremamente gratificante e importante ao profissional como pessoa.

O cuidar do outro é uma ruptura ao paradigma vigente das escolas de saúde, uma vez que as mesmas se pautam no tratamento de enfermidades e nos avanços tecnológicos, tornando-se a atenção à vida da pessoa doente tema secundário, por vezes irrelevante. González Rey (2011, p. 26) analisa que:

O desenvolvimento progressivo da ciência e da tecnologia e sua aplicação no campo da medicina tem sido responsável por grandes avanços no conhecimento e tratamento das enfermidades. Porém, o ideal de progresso que apoiou todo o desenvolvimento da ciência moderna como forma privilegiada do saber, assim como as epistemologias dominantes subjacentes a esse saber centradas na ilusão da objetividade do conhecimento, *impediram ponderar as limitações e danos que o próprio crescimento desse saber e de suas conquistas gerava.* (Grifos nossos.)

Nesta citação, o autor destaca os diferentes caminhos trilhados pelas ciências médicas que privilegiam o desenvolvimento tecnológico que, sem dúvida, tem o seu valor e limites, os quais geralmente são desconsiderados. O problema que pode decorrer dessa *tecnolatria* é a desumanização no trato com o outro que pode ser verificado, especificamente, nos casos de pacientes sem possibilidades de cura física, como a distanásia, termo que se refere às práticas fúteis para manter os

indicadores vitais, independentemente da qualidade de vida do paciente e dos sofrimentos físicos e psicológicos decorrentes de tais intervenções.

Indiscutivelmente, a morte é a certeza inexorável da vida. A emergência deste assunto justifica-se, dentre outras coisas, pois a maior parte da sociedade está envelhecendo e acometida por um grande número de doenças crônico-degenerativas (ANCP, 2012; FLORIANI, 2009; ONU, 2014; MENEZES, 2004). Portanto, é necessário compreender, interpretar e desenvolver estratégias que possibilitem uma educação sobre a vida e o morrer que atendam às demandas subjetivas dos profissionais da saúde na condição de seres humanos, os quais terão como responsabilidade a promoção de saúde e qualidade de vida aos pacientes sob CP.

É fundamental que seja analisado o processo formativo dos futuros profissionais de saúde,¹⁹ contemplando aspectos da educação formal, bem como aspectos subjetivos deste processo, uma vez que tal temática envolve não somente teorias e técnicas, mas também os processos subjetivos dos educandos.

Verifica-se que atualmente os centros de educação em saúde privilegiam as novas tecnologias para a manutenção da saúde e desconsideram, drasticamente, a realidade da morte como um fenômeno com valor ontológico e também uma experiência subjetiva do outro e de si mesmo. Diante do despreparo teórico-emocional dos profissionais perante a vida e a morte, abre-se espaço para equipes de voluntários e religiosos. É inegável a importância de todos os envolvidos – profissionais, religiosos, voluntários, rede social – para a vida do paciente. Não compartilho com a perspectiva de que o auxílio empreendido pela equipe de saúde a torne superior às demais possibilidades de assistência, como a promovida por

¹⁹ Compreende-se neste trabalho como profissionais/equipe de saúde: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas entre outros.

grupos de voluntários e religiosos. Esta noção está respaldada na compreensão da saúde como um sistema multidimensional, não se restringindo a fatores biológicos (CAPRA, 1993; GADAMER, 2011; GONZÁLEZ REY, 2004a, 2011). Desta maneira, diferentes intervenções com o paciente, sejam de caráter religioso, cultural ou mesmo fraternal (como aqueles empreendidos por voluntários, amigos e familiares), podem ser extremamente úteis para que ele se sinta melhor e, conseqüentemente, mais saudável.

Contudo, questiono os limites (poderia dizer, omissão) de auxílio, desenvolvidos pelos profissionais da saúde neste momento fatídico, porém natural, vivenciado por um ser humano no final da vida. Acredito que a equipe de saúde pode contribuir sensivelmente com esses pacientes sem possibilidades de cura física, e esta premissa é compartilhada por inúmeros autores (BOFF, 1999; BREITBART, 2011; PUGGINA, 2004; SANTOS, 2009, 2010, 2011, e outros). Esta contribuição não se limita exclusivamente aos pacientes, mas serve também para o desenvolvimento pessoal do profissional da saúde, pois lidar com a morte do outro é possibilidade concreta para repensar a própria vida e, do mesmo modo, viver uma vida mais plena e com um sentido existencial profundo (FRANKL, 2011; KÜBLER-ROSS, 1998).

O processo educativo dos profissionais da saúde prima pela racionalização desvinculada de processos emocionais do sujeito (tanto do futuro profissional quanto do paciente). Obviamente, que esta formação possibilitou a manutenção da saúde nos últimos séculos, mas devido à própria evolução tecnológica, aperfeiçoamento farmacológico e compreensão da fisiologia humana, outras demandas surgem nos consultórios, sendo necessária uma revisão das práticas e, anterior a elas, a formação que subsidia esses profissionais da saúde. A esse respeito, Kóvac (2010) afirma que:

A formação dos profissionais de saúde, voltada predominantemente para o aspecto técnico do manejo das doenças não levando em conta a pessoa, está relacionada com a tarefa de salvar vidas. Observa-se neste processo de formação, ausência de disciplinas que discutam aspectos cognitivos e afetivos relacionados ao processo da morte e do morrer. (p. 425.)

Segundo Bynum (2011, p. 16), no passado as propostas médicas²⁰ abarcavam múltiplos níveis da saúde humana, pois a atenção era conferida aos sintomas, diagnósticos, terapias e prevenção de doenças, e

[...] os hipocráticos davam conselhos relacionados à dieta e outros aspectos da vida saudável, e há um tratado muito influente sobre o papel do ambiente na saúde e na doença. [...] O médico hipocrático precisava *conhecer seu paciente a fundo*: quais eram as circunstâncias sociais, econômicas e familiares, como vivia, o que costumava beber, se havia ou não viajado, se era escravo ou homem livre, e quais eram suas tendências a desenvolver doenças. (Grifos nossos.)

É interessante notar que nos primórdios da medicina a atuação pautava-se num modelo holístico e complexo que valorizava diferentes dimensões da vida humana. Naquele tempo, os hipocráticos dedicavam-se a um conhecimento amplo da pessoa que estava doente, diferentemente das tendências atuais que privilegia a cura da doença pautando-se exclusivamente em protocolos clínicos e indicadores laboratoriais, esquecendo-se da singularidade da pessoa que também está doente, mas que definitivamente não é a doença em si mesma. De maneira geral, a prática terapêutica empreendida pelos hipocráticos incluía:

[...] dieta, exercícios, massagem e outras *modalidades focadas nas necessidades individuais de cada paciente*. Esse individualismo holístico era a característica central de sua prática médica. Embora os escritos hipocráticos contenham a descrição de muitas doenças nas quais podemos colocar rótulos modernos, eles nunca separavam a doença daquele que dela padecia (BYNUM, 2001, p. 23. Grifos nossos.)

Apesar de a prática médica empreendida pelos hipocráticos pautar-se na teoria humoral,²¹ havia também um princípio holístico, pois enfatizavam o processo

²⁰ A partir deste momento, quando me referir às propostas médicas, pretendo abarcar as ciências de saúde de modo geral, uma vez que essas práticas surgiram a partir da institucionalização da medicina.

²¹ Hipócrates e seus seguidores consideravam que o processo saúde e doença se relacionavam com o excesso ou escassez de determinados fluidos corporais (sangue, fleuma, bile negra e amarela), conhecidos como “humores”. Essa compreensão ficou conhecida como Teoria Humoral e foi considerada a principal referência sobre saúde/doença até o século XVII, quando foi inventado o

singular de cada paciente no percurso do processo de saúde e doença. Estas referências do modelo hipocrático são muito interessantes, pois enfatizavam o modo de vida da pessoa, questão fundamental que deveria fazer parte da avaliação clínica do paciente. O modo de vida²² pode ser compreendido como ações que o sujeito desenvolve para si mesmo, denotando uma proposta ativa, responsável e consciente por uma vida saudável, conforme define González Rey (2004a, p. 16):

[...] o modo de vida é um importante conceito sociológico no qual se expressam as motivações essenciais do homem num sistema de atividades concretas, pelo qual essa categoria tem um importante significado para o estudo da saúde humana.

Outra interessante repercussão do modelo hipocrático referia-se à relação médico-paciente nos tempos da medicina iluminista:

[...] Os médicos contavam com relatos dos pacientes a respeito de suas próprias sensações e sintomas para fazerem seus diagnósticos e, nesse cenário, segundo descreveram os historiadores, os pacientes normalmente dominavam a consulta. [...] *pacientes e seus médicos falavam a mesma língua e tinham concepções semelhantes das doenças e suas causas* (BYNUM, 2011, p. 51. Grifos nossos.)

É importante ressaltar que esta estratégia do médico em considerar a participação do paciente estava intimamente relacionada à precariedade dos recursos médicos para realizar os diagnósticos e empreender intervenções precisas. É interessante a qualidade relacional empreendida naquela época, na qual médico e paciente “*falavam a mesma língua*” e que, portanto, havia um compartilhamento de ideias referente à saúde do paciente. Este tipo de relação humana possibilitava ao médico maior implicação com o paciente e com seu processo de saúde, uma vez que ele era o comunicante sobre o que se passava em seu corpo e descrevia ao

microscópio e os cientistas não encontraram as disfunções humorais no organismo humano (BYNUM, 2011; SCLiar, 2007).

²² Pode-se dizer que é pelo modo de vida do paciente que é possível compreender se ele assume o papel de sujeito da saúde, ou seja, se adota comportamentos e atitudes saudáveis. Contudo, o modo de vida não se restringe a uma motivação exclusiva do sujeito, mas é perpassado por outros fatores, tais como o contexto social e a personalidade da pessoa (GONZÁLEZ REY, 2011).

médico o percurso dos sintomas. Além deste lugar privilegiado para o paciente, o *diálogo entre profissional e paciente é também uma intervenção terapêutica para a saúde do paciente, pois será neste momento que ele poderá se sentir compreendido e seguro das propostas de tratamento que o profissional irá desenvolver.*

A tradição hipocrática foi considerada padrão por muitos séculos. Começou a enfraquecer devido ao desenvolvimento científico e tecnológico de diferentes ciências, tais como a física, química e biologia. Esta última possibilitou avanços importantes e, inquestionavelmente, as primeiras invenções e descobertas, como a microscopia e a teoria celular, respectivamente, foram fundamentais para a manutenção da vida nos últimos séculos (BYNUM, 2011).

Atualmente, o processo de formação de profissionais de saúde relaciona-se profundamente com o tecnicismo que vigora nos círculos dominantes da prática médica, em que a legitimidade científica é conferida exclusivamente ao racionalismo, controle laboratorial, fidedignidade estatística, omitindo-se a condição humana deste profissional e, conseqüentemente, do paciente. Há uma negligência dos aspectos psicossociais na formação desses profissionais, e *no que tange à educação sobre vida e morte é fundamental um resgate deste sujeito que pretende lidar com questões existenciais profundas, ou seja, o trato com este tema não pode se limitar a teorias e técnicas: é um convite para se repensar a relação com o outro (paciente) e também refletir sobre a própria existência.*

A desconsideração da condição humana dos profissionais da saúde ocorre desde o processo formativo dos mesmos e pode repercutir na assistência aos pacientes, conforme aponta Capra (1993, p. 139):

A maioria dos médicos adota essas atitudes não-saudáveis logo no início do curso de medicina, onde seu treinamento foi planejado para ser uma experiência extremamente estressante. *O mórbido sistema de valores que*

domina nossa sociedade encontrou algumas de suas expressões extremas na educação médica. As escolas de medicina, especialmente nos Estados Unidos, são as mais competitivas de todas. À semelhança do mundo dos negócios, elas apresentam a alta competitividade como uma virtude e realçam uma *“abordagem agressiva” de assistência ao paciente*. (Grifos nossos.)

A formação em saúde é realizada a partir do desgaste físico, psíquico e intelectual, condição totalmente paradoxal para aqueles que devem promover a saúde e o bem-estar. Analisando especificamente os cursos de medicina, centenas de alunos disputam entre si poucas vagas e, para alcançar o tão sonhado ingresso na universidade, o futuro profissional de saúde incorpora um “estilo de vida patológico”.

Antes da entrada no curso de graduação, o preparatório para o vestibular requer dedicação integral para os estudos, exclusão social, má-alimentação e sedentarismo. No decorrer da graduação, as exigências tornam-se crônicas com disciplinas teóricas e práticas que demandam dedicação exclusiva do estudante, a despeito de outras atividades igualmente importantes para o seu desenvolvimento como pessoa e profissional. Durante a residência a carga horária de trabalho e a assistência médica são sobre-humanas e podem inclusive incorrer em graves erros médicos devido ao esgotamento físico-psíquico.

Essa formação acadêmica que exclui o caráter humano do futuro profissional da saúde repercutirá, possivelmente, em postura semelhante com os pacientes, em que os aspectos subjetivos serão desconsiderados. *A atenção à vida humana não deve se restringir a um treinamento técnico de excelência, mas deve, outrossim, valorizar a condição humana do profissional da saúde. Dessa maneira é possível verificar a importância de se reavaliar os currículos de formação dos futuros profissionais da saúde para que se tornem, de fato, profissionais da vida e da saúde aptos a cuidar de pessoas e não somente especialistas em doenças.*

Este modo de vida patológico torna-se evidente no exercício profissional que é estafante e um dos principais causadores de doenças físicas e mentais entre os profissionais de saúde (BARBOSA, *et. al.*, 2007). É por este motivo que considero relevante o repensar sobre a educação do profissional de saúde que deve promover uma conscientização sobre o próprio modo de vida desde a graduação.

A abordagem agressiva, mencionada anteriormente por Capra (1993), pode ser verificada também na relação dos profissionais da saúde com os pacientes. A formação desses profissionais é desvinculada de processos genuinamente humanos como as emoções, valores, aspectos biográficos e espiritualidade do paciente. Assim, o profissional da saúde assume uma atitude instrumental com “uma doença no corpo de alguém” ao invés de lidar com um ser humano em sua complexidade, e que *também* está doente, mas não se esgota na doença. Esta negação dos aspectos subjetivos do paciente por parte do profissional, atrelado ao objetivo final de sua profissão de “salvar vidas”, mobiliza nesses profissionais um comportamento agressivo contra a doença. O problema é que nesta batalha entre medicina e doença há uma pessoa no meio desse fogo cruzado, e, geralmente, os “combatentes” esquecem-se da condição humana, subjetiva e emocional do paciente, transformando o que deveria ser terapêutico para o paciente em uma violência.

Esta violência apontada por Capra (1993) está atrelada a um funcionamento social mais amplo, que pode ser verificado, por exemplo, nas relações financeiras, nas guerras, nas relações familiares e educacionais, onde a via de convergência se pauta em uma autoridade acerba, na agressividade interpessoal, na violência e no consumismo individualista. *Esta ideologia centrada no consumo gera uma falsa identidade em que o valor da pessoa se pauta naquilo que ela possui e pode exhibir.*

Contudo, nos momentos finais da vida surge a antítese das imagens passageiras que o consumo traz e, portanto, o próprio profissional portador desta mesma ideologia transforma o paciente num objeto de lástima, desconsiderando as expressões vitais que ainda existem nele.

Desse modo, há processos subjetivos que se constituem em diferentes espaços sociais, mas que interferem na produção subjetiva do profissional da saúde em sua rotina de trabalho e, também, no seu processo formativo, conforme destacou Capra (1993). Esses processos subjetivos são compreendidos por González Rey como subjetividade social que, segundo o autor, refere-se a

[...] um sistema complexo exhibe formas de organização igualmente complexas, ligadas aos diferentes processos de institucionalização e ação dos sujeitos nos diferentes espaços da vida social dentro dos quais se articulam elementos de sentido procedentes de outros espaços sociais. (2003, p. 203.)

Este conceito tem um valor heurístico fundamental para esta pesquisa, uma vez que transcende a ideia de um funcionamento social restrito a um determinado espaço concreto, articulando-o a outros processos e fatos da sociedade²³.

A amplitude que a Teoria da Subjetividade proporciona é justamente a possibilidade de compreender o profissional constituído subjetivamente, em que vários fatores se interpenetram e se configuram complexamente em sua vida, definindo outra qualidade do fenômeno, ou seja, a subjetividade. Essa subjetividade não se refere, *a priori*, a uma essência ou um produto de consequência externa. Ao assumir a subjetividade, transcende-se à perspectiva fragmentária que compreende o ser humano movido por comportamentos distintos, concretos e isolados, para um sistema complexo, cujas unidades constitutivas e formas de organização se

²³Além disso, o conceito de subjetividade social subverte a noção de uma subjetividade intrínseca à pessoa. (GONZÁLEZ REY, 2003, 2004, 2011.)

alimentam de sentidos subjetivos, produzidos em diferentes momentos da vida humana. Sendo assim, *uma educação sobre a vida e o morrer, pautada no referencial da subjetividade, deve considerar a pluralidade dimensional da vida humana, desde questões biográficas, valores pessoais, princípios religiosos e sócio-políticos.*

É possível, então, observar que a desconsideração dos aspectos subjetivos de profissionais da saúde acarreta consequências perniciosas, tanto a ele mesmo como ao paciente. Nesse sentido, acredito que a educação direcionada aos profissionais de saúde deve valorizar seus aspectos subjetivos, levando-os inclusive à reflexão sobre a lide com o outro. Esta valorização possibilita empreender um “resgate” do profissional como pessoa e, possivelmente, poderá interferir de modo positivo em suas práticas profissionais.

Em pesquisa realizada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) foi verificada a precariedade da saúde do médico brasileiro (BARBOSA et.al, 2007). Segundo os dados colhidos com uma amostra de 7.700 médicos de todos os estados brasileiros, 38,7 % dos entrevistados eram portadores de doenças do sistema circulatório, com prevalência da hipertensão arterial. A segunda patologia com maior frequência entre os médicos foi transtornos mentais e comportamentais (20,9 %), abrangendo depressão, *burnout*, ansiedade, ideação suicida e alto índice de consumo de drogas além do tabaco e álcool²⁴. Uma das possibilidades, que poderia resgatar a condição saudável desses profissionais da saúde seria, justamente, uma proposta educativa que valorizasse a vida, a singularidade e os

²⁴ A esse respeito é interessante lembrar que no passado, antes da institucionalização das ciências da saúde, as enfermidades eram tratadas por curandeiros: pessoas respeitadas socialmente e que deveriam ser, necessariamente, *saudáveis*. Além disso, os curandeiros deveriam manter corpo e mente harmonizados entre si e com a natureza. Eram esses atributos que conferiam autoridade e respeitabilidade social aos precursores do exercício da medicina e de outras ciências da saúde (BYNUM, 2011). Lamentavelmente, nos dias de hoje nossos profissionais da saúde estão doentes – do corpo, mente e espírito.

seus aspectos subjetivos (FERNANDES e BOEMER, 2005; GONZÁLEZ REY, 2004, 2011; KÓVACS, 2005).

Nos dias atuais, o findar da vida acontece de forma velada nos bastidores do hospital. Geralmente, o paciente que está partindo ausenta-se de seus vínculos mais significativos e, num momento também importante da existência humana, conta somente com a “*presença*” de equipamentos e equipes de saúde (ANGERAMIN, 2002; ÀRIES, 2003; FERNANDES e BOEMER, 2005; KÓVACS, 2005). Assim, surge na vida desse profissional, geralmente despreparado teórica e emocionalmente, esta realidade impactante em que é convocado para dar suporte (e suportar) o momento extremo vivenciado por outro ser humano, que são os últimos momentos da vida. *Muitas vezes não é o impacto da morte “per si” que deflagra sentimentos e conflitos entre os profissionais, mas o acolhimento de uma pessoa viva que está morrendo. Por este motivo a importância de se discutir e refletir sobre a vida e o morrer em sua processualidade de múltiplos processos subjetivos.*

Vários profissionais vivenciam um profundo dilema na lide com a vida e morte em seu exercício profissional. Geralmente a *performance* profissional apregoada deve estar pautada na racionalidade e no distanciamento emocional dos pacientes. Não obstante, alguns profissionais rompem com essa proposta e estabelecem vínculos com os pacientes, pautados por uma *ética do sujeito*, que promovem a produção de sentidos subjetivos alternativos e podem ser considerados como importante meio para a adesão aos tratamentos prescritos. Porém, surgem conflitos para este profissional ao lidar (geralmente sozinho) com o paciente, quando a doença se agrava e as repercussões emocionais diante desta realidade “devem” ser omitidas ou mesmo negadas, tendo em vista o desempenho profissional em questão, conforme refletem Fernandes e Boemer (2005):

A enfermeira se vê diante de um dilema: começa com fortes sentimentos para com seus pacientes, continua com esses sentimentos e, à medida que o processo se agrava e esses se tornam ainda mais fortes, ela se vê impelida a não deixar os lábios tremerem e, até o fim, mostrar fortaleza de ânimo. (FERNANDES e BOEMER, 2005, p. 9.)

Em geral, observa-se que a ideia compartilhada entre os profissionais da saúde, a meta principal de suas atividades, é a da luta contra morte, algo que necessita ser modificado tendo em vista que vivemos para um dia morrer:

[...] enquanto persistirem as propostas educativas no sentido de preparo dos profissionais de saúde para “enfrentar” a morte, o morrer sempre será considerado um deságio a ser vencido e não um momento da existência humana que, vivido com autenticidade, é a expressão máxima da liberdade do “ser”. (BOEMER, 1989, *apud* FERNANDES e BOEMER, 2005, p. 14.)

1.5. Estudando o Morrer

Já posso partir! Que meus irmãos se despeçam de mim! Saudações a todos vocês; começo minha partida. Devolvo aqui as chaves da porta e abro mão dos meus direitos na casa. Palavras de bondade é o que peço a vocês, por último. Estivemos juntos tanto tempo, mas recebi mais do que pude dar. Eis que o dia clareou e a lâmpada que iluminava o meu canto escuro se apagou. A ordem chegou e estou pronto para minha viagem. (TAGORE, GITANJALI XCIII, *apud* KÜBLER-ROSS, 1997, p. 125).

O ser humano é o único a compreender a fatalidade da vida desde a mais tenra idade. Esta constatação da finitude da vida sobreveio a partir da razão humana, fator fundamental inclusive para a conservação da espécie (SCHOPENHAUER, 2006). Morin (1970) destaca que “[...] a espécie humana é a única para a qual a morte está presente durante a vida, a única que faz acompanhar a morte de ritos fúnebres, a única que crê na sobrevivência ou no renascimento dos mortos” (1970, p. 13).

O cuidado para com os mortos tem marcas em toda a história da humanidade. A esse respeito, Edgar Morin(1970, p. 25) ressalta que:

[...] não existe qualquer tipo arcaico, por muito “primitivo” que seja, que abandone os seus mortos ou que os abandone sem ritos. Assim, por exemplo, embora os Koriaks do Leste siberiano lancem os mortos ao mar, estes são *confiados* ao oceano, não desprezados. (Grifos nossos.)

O mesmo autor considera que uma das provas de humanização sejam exatamente as sepulturas, as quais também remetem a uma concepção de sobrevivência àquele que jaz, conforme explana: “[...] o cadáver humano já suscita emoções que se localizam em práticas fúnebres e a conservação do cadáver implica um prolongamento da vida. O não abandono dos mortos implica a sua sobrevivência”. (MORIN, 1970, p. 24-25.)

Os registros históricos sobre a mobilização social, individual e emocional perante a morte e os mortos modificaram profundamente nos últimos séculos. O historiador Phillipe Ariès, em sua obra clássica *História da Morte no Ocidente*, apresenta pesquisas e reflexões acerca das percepções sociais dos rituais fúnebres, possibilitando melhor compreensão sobre a construção histórica da concepção de morte compartilhada até os dias atuais e em diferentes culturas. A seguir apresentaremos breves reflexões de Ariès (2003), que analisou as reações sociais e individuais em torno da morte de acordo com diferentes períodos históricos.

Segundo Ariès (2003), a morte domada ou familiar esteve presente até a Revolução Industrial, no séc. XIX. A esse respeito Kóvacs (1994, p. 263) diz que:

[...] essa forma de ver a morte inclui o fato de que o homem sabe e conhece a morte, seja na guerra ou na doença. O moribundo é responsável pelos seus últimos momentos, está entre amigos e familiares e todos sabem o que vai acontecer.

Na morte domada, reconhece-se o lugar de sujeito ao moribundo, ou seja, ele reconhece o findar da própria vida e tem autonomia neste processo. Os rituais estão presentes muito antes da morte: o moribundo tem a oportunidade de se despedir, de distribuir seus pertences, expressar seus últimos desejos, do mesmo modo orientar

como deverá ser o funeral quando expirar pela última vez. É interessante notar que o padre tinha o seu papel nesta passagem, mas os outros participantes também, destacando-se o papel do moribundo, que era o verdadeiro protagonista, como afirma Ariès (2003, p. 231): “[...] o homem foi, durante milênios, o senhor soberano de sua morte e das circunstâncias da mesma”.

A participação ativa do moribundo naquele momento era reconhecida e valorizada na sociedade da época, pois era concebido como um sábio, e o costume de então era conversar com essas pessoas quando da proximidade da morte:

O papel principal [refere-se às cerimônias fúnebres] cabia ao próprio moribundo; este presidia e praticamente não tropeçava, pois sabia como se comportar, com tal frequência havia sido em outras ocasiões testemunha de cenas semelhantes. Chamava um de cada vez, seus pais, familiares e empregados [...]. Dizia-lhes adeus, pedia-lhes perdão e dava-lhes sua bênção. Investido de uma autoridade soberana pela aproximação da morte, sobretudo nos séculos XVIII e XIX, o moribundo dava ordens e fazia recomendações, mesmo quando se tratava de uma moça muito jovem, quase uma criança (ARIÈS, 2003, p. 234).

Da mesma maneira que o nascimento era um evento público, a morte também deveria sê-lo. Portanto, a morte que ocorria no ambiente doméstico era também pública: todos deveriam saber e, se possível, participar dos rituais fúnebres, conforme descreve Ariès (2003, p. 233):

A partir do momento em que alguém “jazia no leito, enfermo”, seu quarto ficava repleto de gente, parentes, filhos, amigos, vizinhos e membros de confrarias. As janelas e venezianas eram fechadas. Acendiam-se os círios. Quando os passantes encontravam o padre na rua levando o viático, o costume e a devoção ditavam que o seguissem até o quarto do moribundo, mesmo se este lhes era desconhecido.

Chama-nos a atenção a morte ter uma conotação de solenidade pública e, certamente, pela participação ativa e não pela omissão desse acontecimento, não existia o sentimento de horror diante da morte, como verificado atualmente em diferentes culturas. Apesar das características apresentadas na morte domada, é

importante salientar que existiam a dor e o sofrimento, mas com grande diferença do que ocorre nos dias atuais: o luto era vivenciado e sentido, conjuntamente.

Já na Idade Média, existiam mortes consideradas indignas, pois diferiam qualitativamente da morte familiar. A morte indigna era aquela em que o moribundo não era assistido socialmente e morria sozinho, por exemplo: em batalhas e guerras, nas quais o combatente, gravemente ferido, é abandonado; durante as pandemias que assolaram os países europeus, ceifando milhares de vidas e que, por sua vez, impossibilitavam um acolhimento individualizado. Além dessas, outra morte considerada indigna era a morte inesperada e solitária. (ARIÈS, 2003; KÓVACS, 1994.)

A soberania sobre si mesmo, tanto na vida quanto no fim dela, foi compartilhada do séc. XIV ao início do séc. XVIII. Ariès (2003) analisa que até o séc. XVIII as pessoas exerciam individualmente a soberania de sua própria vida e, conseqüentemente, da morte. Neste contexto, os testamentos eram amplamente utilizados. Segundo Ariès (2003) denotavam “[...] uma marca de desafio – ou de falta de confiança – para com a própria família” (p. 237).

Contudo, com o passar dos anos surgiram mudanças drásticas que se perpetuaram até os dias de hoje. Enquanto que até o séc. XVIII o moribundo era senhor de sua própria vida e morte, compartilhando suas vontades publicamente e registrando seu testamento. Nessa ocasião, ficava a cargo dos familiares o interesse de administrar o passamento e, posteriormente, à figura do médico. Ariès (2003, p. 238) afirma que foi se desenvolvendo uma cultura alienante em torno do moribundo, privando-o de ser sujeito de si mesmo:

O doente torna-se, então, um menor de idade, como uma criança ou um débil mental, de que o cônjuge ou os pais tomam conta e a quem separam do mundo. O doente é privado de seus direitos e, particularmente, do direito de outrora essencial de ter conhecimento de sua morte, prepará-la e organizá-la. E ele cede porque está convencido de que é para o seu bem.

Portanto, a soberania que outrora coube ao moribundo foi passando, paulatinamente, à família. É neste contexto que podemos destacar o início da negligência ao moribundo diante da própria morte, tornando-se uma “[...] uma comédia – muitas vezes dramática – onde se representa o papel ‘daquele que não sabe que vai morrer’” (ARIÈS, 2003, p. 238). Além desta intervenção familiar com o fim de ocultar a realidade do moribundo, os avanços da medicina possibilitaram escamotear a morte da vida, substituindo na consciência do paciente a morte pela doença.

No entanto, a negligência ao moribundo teve como gênese os interesses da família e, posteriormente, caberia à figura do médico decidir sobre a vida e a morte da pessoa, principalmente quando o estado de saúde se agravava e diante da impossibilidade de cura física. Neste caso, a pessoa deveria se submeter “pacientemente” ao outro que tinha uma autoridade institucionalizada, ignorando a condição subjetiva do paciente, até mesmo sua autonomia perante a própria vida. Este processo de negação do sujeito se desenvolveu gradualmente na história da humanidade, acompanhando também o desenvolvimento tecnológico da medicina, que ostentava a credibilidade científica acima de qualquer outra questão, seja a subjetividade ou aspectos socioculturais da doença. A esse respeito, González Rey (2011, p. 26.) faz a seguinte ponderação:

A importância dos aspectos subjetivos, culturais e sociais da doença foram profundamente desconsiderados pela fé depositada no modelo biomédico de base organicista e atomizadora. A doença ficou circunscrita a uma representação social que, apoiada nas crenças dominantes da medicina,

estendeu-se a um sistema de práticas institucionalizadas que levaram o ser humano a se sentir indefeso, inseguro e incompetente diante da doença e a ver retirada a sua capacidade de discernimento, decisão e ação em relação ao próprio adoecimento.

Foucault (1987) afirma que até o final do séc. XVIII a Medicina referiu-se mais à saúde do que à normalidade, ou seja, a prática médica de então se pautava no modo de vida saudável e não somente nas patologias, conforme enfatiza:

A prática médica podia, deste modo, conceder grande destaque ao regime, à dietética, em suma, a toda uma regra de vida e de alimentação que o indivíduo se impunha a si mesmo. Nesta relação privilegiada da medicina com a saúde se encontrava inscrita a possibilidade de ser médico de si mesmo. (1987, p. 39.)

Contudo, um movimento iniciado no séc. XVII tomou força nos séculos posteriores, que se referia à classificação das doenças para realização de diagnósticos e, posteriormente, à adoção de recursos terapêuticos para o tratamento dos doentes (BYNUM, 2011). Podemos compreender tal postura como um reflexo do pensamento cartesiano em voga, que influenciou profundamente a ciência médica, culminando com o modelo biomédico (CAPRA, 1993).

O modelo biomédico, segundo Capra (1993), refere-se ao impacto do paradigma cartesiano sobre o pensamento médico. De acordo com este autor, tal perspectiva é a base filosófica da moderna medicina científica:

O corpo humano é considerado uma máquina que pode ser analisada em termos de suas peças; a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos, que são estudados do ponto de vista da biologia celular e molecular; o papel dos médicos é intervir, física ou quimicamente, para concertar o defeito no funcionamento de um específico mecanismo enguiçado. (p. 116.).

A partir deste modelo, a cultura médica pautou-se na descrição de patologias, igualando-se às pesquisas realizadas por botânicos, que classificavam as plantas; aos médicos caberia atitude semelhante, pautada numa categorização das doenças

a partir dos sintomas comuns apresentados pelos pacientes (BYNUM, 2011; CAPRA, 1993; GONZÁLEZ REY, 2004a).

Mediante esta conduta médica, foi possível o desenvolvimento de novas tecnologias que possibilitaram o aperfeiçoamento de diagnósticos, das terapias intensivas e cirurgias, e a instituição médica assumiu uma conotação presente atualmente: “os hospitais salvam vidas”. Assim, a partir do séc. XIX o hospital é o local apropriado para intervenções especializadas para manutenção da saúde humana, e o que era letal no passado teria grandes probabilidades de ser curado ou ao menos os sintomas amenizados. Neste contexto, verifica-se que a postura médica não mais privilegiava a saúde e a subjetividade humana²⁵; a ênfase da medicina hospitalar centra-se na descrição das patologias e no desenvolvimento de procedimentos cirúrgicos e de novos fármacos capazes de curar os enfermos (BYNUM, 2011).

Na literatura, pode-se observar esta mudança na percepção da doença, pela classe médica no séc. XIX, no romance *A Morte de Ivan Ilitch* (1866-1998) de Liév Tolstoi. A personagem Ivan Ilitch era russo, burguês, que adoece gravemente com progressão rápida:

Ivan Ilitch via que estava se finando e o desespero não o largava. No fundo da alma, sabia bem que ia morrendo, mas não só se acostumava com a ideia, como não a compreendia mesmo – uma absoluta incapacidade de compreendê-la. (TOLSTOI, 1998, p. 47).

Nesta obra, Tolstoi (1998) apresenta os sofrimentos dessa personagem perante si e perante a sociedade e também a conduta médica que privilegiava a disfunção orgânica ao invés da vida do paciente:

²⁵ Outra consequência do desenvolvimento tecnológico da medicina e do seu foco patologizante é desconsiderar os processos socioculturais que interferem na saúde humana; González Rey (2004a, 2011) pondera que a própria saúde humana é um importante indicador sobre o funcionamento social, mas tais questões foram desacreditadas pelo movimento biomédico, cujo foco era o corpo doente e sua reabilitação, sem uma compreensão multidimensional sobre o tema.

[...] realmente, às onze e meia chegou o famoso especialista: começaram as auscultações e percussões entremeadas de considerações científicas, ora na presença do enfermo, ora no aposento contíguo, sobre o rim e o ceco, que não funcionavam corretamente. E foi uma chuva de perguntas e respostas, em tom solene, em que a questão da vida ou da morte de Ivan Ilitch não interessava absolutamente nada – o que importava exclusivamente era a questão de o rim e o ceco comportarem rebeldemente [...]. (p. 60.)

Nos séculos passados, dadas às limitações tecnológicas da medicina e dos conhecimentos da anatomia humana, era fundamental que o médico valorizasse as informações do paciente para realizar um diagnóstico e auxiliá-lo. Tal perspectiva modificou-se profundamente com o desenvolvimento das ciências, inclusive na lide com os enfermos. A esse respeito, Liev Tolstoi (1998) constrói uma crítica à conduta médica do séc. XIX, que ignorava o sujeito que adoecia e morria, como discorre no episódio, em que Ivan Ilitch se apresentava gravemente enfermo e os médicos realizavam exames, negligenciando que o problema em questão não se referia à doença, mas à aproximação da morte:

Ivan Ilitch sabe perfeitamente que tudo aquilo é bobagem, mentira sem sentido. Mas quando o médico se inclina sobre ele, encostando o ouvido aqui e ali, executando com o ar mais sério, uma série de movimentos de ginástica, Ivan Ilitch submete-se a tudo, tal como se entregava aos discursos dos advogados, ciente muito bem de que todos mentiam e não ignorando, por que mentiam. (1998, p. 58-59.)

São inquestionáveis os avanços empreendidos pela moderna medicina, uma vez que possibilitaram uma compreensão avançada da fisiologia humana, bem como a prevenção e cura de muitas doenças, inclusive a extinção de graves epidemias que ceifaram milhares de vidas. Porém, esta cultura médica é passível de uma reflexão crítica, pois esse desenvolvimento incutiu no pensamento médico uma rivalidade contra a doença²⁶, conforme analisa Gadamer (2011):

²⁶ O problema que observo é que nesta rivalidade entre médico e doença há uma pessoa que vive, sofre, tem medo e à ela não é outorgado nenhuma possibilidade concreta para o restabelecimento da própria saúde.

Da ciência médica também se diz que ela “domina” determinadas doenças ou aprende a dominá-las. Nisso se manifesta o caráter especial do ser-capaz-de-fazer médico, não que ele “faz” e “produz”, mas que ele contribui para a recuperação do doente. “Dominar” uma doença significa, então, conhecer e poder guiar o seu curso – e não ser senhor da “natureza” a ponto de que se pudesse simplesmente “retirar” a doença. (2011, p. 31.)

Dessa maneira, Gadamer (2011) postula os limites da prática médica que deve contribuir em primeira instância com o bem-estar do paciente e não somente em derrotar uma doença. Avançando neste mesmo raciocínio, o autor explicita uma falta de reflexão epistemológica pelos profissionais de saúde nos seguintes termos:

[...] o restabelecimento da saúde e do doente, não é possível ser evidenciado se ele é resultado do sucesso do saber e do ser-capaz-de-fazer do médico. A pessoa com saúde não é uma pessoa que foi feita saudável. Por isso, inevitavelmente fica aberta a pergunta até que ponto um sucesso de cura se deve ao tratamento especializado do médico e até que ponto a própria natureza contribui para tal sucesso. (p. 42).

É interessante notar que o autor acima questiona até que ponto a interferência médica é a responsável absoluta pela manutenção da saúde humana, possibilitando uma reflexão sobre o processo de desenvolvimento da saúde e da doença, que não se restringe a uma consequência linear da *performance* do profissional de saúde. Neste sentido, e em plena consonância com o autor supracitado, González Rey assim se posiciona sobre o processo saúde-doença:

O caráter ativo do processo de saúde significa que este se encontra em constante desenvolvimento, que não representa uma qualidade absolutamente definida na natureza do homem, mas sim um processo que se define na integração e desintegração constantes de uma multiplicidade de estados dinâmicos e de processos gerados em diferentes níveis da constituição individual – os quais são afetados mediante diversas vias por elementos climáticos, geográficos, físicos, culturais, sociais, subjetivos, dentre outros aspectos, todos eles constitutivos da ecologia natural e social em que o homem se insere. As múltiplas configurações desses elementos, no desenvolvimento único de cada organismo, serão definidos em estados dominantes de saúde e/ou doença. (GONZÁLEZ REY, 2004a, p. 10.)

Essa contribuição de González Rey é relevante pois pontua um caráter ativo da saúde humana e que, portanto, não se determina somente às intervenções

médicas, mas antes se refere a uma complexa autorregulação do organismo humano. Dessa forma, é compreensível os limites do fazer-médico, que geralmente é desconsiderado pela categoria profissional no afã de “quase-deuses”, pautados no princípio da luta contra a morte e na apologia à cura. Esta situação hoje é mais grave quando muitos médicos e profissionais da saúde se importam mais com o lucro do que com a cura, o que é outro importante elemento que justifica a necessidade de uma formação humanizada.

Gadamer (2011) reflete que a arte de curar pode ser compreendida como uma autodefesa do profissional, ou seja, sua eficiência refere-se à sua capacidade de intervenção e no pronto restabelecimento da saúde humana. Esta ideia de autodefesa não coaduna com a noção ativa, processual e complexa da saúde/doença como um sistema difuso, autorregulado e integrador de múltiplos fatores. Nesse contexto, o profissional só compreende a própria eficiência quando detém instrumental ou medicamentosamente este processo. A esse respeito González Rey faz a seguinte reflexão:

O domínio da ciência instrumentalista e objetiva centrada no saber do especialista substitui o saber da pessoa enferma pelo saber “científico” do especialista e exclui a análise da doença aspectos não passíveis de medição, controle e intervenção diretos. Essa postura faz com que não apenas se desconheçam os fatores subjetivos da doença, mas também leva a desconhecer a natureza humana como sistema complexo de caráter gerador e seus processos protetores diante da doença. A saúde como produção do organismo humano deixa de ser o foco de estudo da medicina institucionalizada, passando a ser uma representação semiológica da doença, o centro das práticas da medicina moderna. (2011, p. 25-26.)

Enquanto a formação médica privilegia a luta contra as doenças, a morte é encarada como um verdadeiro fracasso profissional. Lamentavelmente, esta cultura médica é extremamente difundida nos bastidores hospitalares e nas faculdades biomédicas impulsionada, inclusive, pelos avanços tecnológicos que possibilitaram

maior controle das patologias, até mesmo num prolongamento da vida (morte?). A esse respeito Kóvacs (1994) considera que:

Com o avanço tecnológico fundamentalmente da Medicina, a morte passou a ser vista como erro e fracasso do médico, profissional que na modernidade ficou incumbido de salvar vidas. Em tempos antigos o médico tinha como meta cuidar e trazer alívio para o paciente; atualmente muitas vezes não tem tempo de fazer isso, pois está ocupado em 'derrotar' a morte. (p. 264.)

Em razão destes avanços no campo da medicina, os hospitais tornaram-se grandes centros de cura, passando a receber pacientes gravemente enfermos e sem possibilidade de cura física. O local da morte, que antes ocorria no reduto familiar, mudou-se para o hospital; ao invés da presença de pessoas significativas, o paciente conta unicamente com a “presença” de máquinas e profissionais que se eximem de qualquer aproximação humana, como reflete Kóvacs (1994):

Em vez da presença muitas vezes confortadora dos médicos, têm monitores que o observam externa e internamente, mas que não trocam palavras ou afeto com o paciente e tampouco lhe dizem o que sabem. É a conspiração do silêncio, o medo do sofrimento, da degeneração, que agora ocorrem em vida. É a imagem do homem privado de sua morte, portanto, de sua humanidade. (KÓVACS, 1994, p. 264.)

Além disso, verifica-se que a iminência da morte não poderia ser verificada como no passado, ou seja, pelo agravamento da doença da pessoa. Atualmente esta possibilidade é ocultada no prolongamento do processo da morte e quando o paciente está consciente, geralmente o seu real estado de saúde é negligenciado e ele vivencia esses momentos de forma confusa. Tal prolongamento é fruto dos avanços médicos que mantêm as funções vitais do ser humano mediante intervenções cirúrgicas, medicamentosas e tecnológicas, mas que “[...] em nenhum momento lembra o que é a essência do ser humano, o espírito, a sensibilidade, os sentimentos e o pensamento” (KÓVACS, 1994, p. 265).

E neste contexto, enquanto a preocupação médica prima muitas vezes pela manutenção dos indicadores vitais perde-se de vista o paciente que está partindo. A cultura médica atual dirige sua atenção aos equipamentos e às patologias, e se esquecem de observar a expressão (falada ou não) dos pacientes, que numa condição especial poderiam orientar a equipe sobre suas próprias necessidades. Ademais, esses pacientes, imbuídos de uma sabedoria particular, podem transmitir nessas ocasiões ensinamentos profundos sobre a existência humana e o findar da vida orgânica.

Justamente por esta primazia técnica, o paciente perde seu papel de sujeito e é tratado como alguém sem direito a opinar sobre sua própria saúde. Geralmente, são outras pessoas que decidem se, quando, e como um paciente será hospitalizado, tão discrepante dos costumes de séculos passados quando o moribundo era soberano nos momentos que antecederiam à própria morte. *Apesar do findar da vida, o paciente é um ser humano que tem desejos, opiniões, sentimentos e o direito de ser ouvido pela família e equipe, e não ser reduzido a uma condição puerilista (KÜBLER-ROSS, 1997; TOLSTOI, 1998).*

É interessante notar que o comportamento perante o moribundo neste séc. XXI pauta-se numa “conspiração do silêncio”, em que se negligencia ao paciente o conhecimento de seu real estado de saúde e sua proximidade da morte. Há, portanto, uma cultura que privilegia a omissão da morte ao paciente, considerando-a verdadeira tragédia. Este silêncio pode ser compreendido a partir de diferentes referenciais: desde uma dificuldade emocional do profissional em lidar com a morte, por considerá-la um fracasso profissional, princípios institucionais que desconsideram a vida do moribundo (antecipando sua morte), pautados na crença

de que não há nada a fazer pelo paciente, identificação²⁷ com o paciente, ou até mesmo outros fatores como o asco de lidar com o paciente nessas condições (há casos de pacientes oncológicos que exalam forte odor proveniente dos tumores), dentre outros.

Deste modo, a compreensão da relação médico-paciente no contexto paliativo deve abranger vários aspectos que não se restringem à relação em si, mas abrange aspectos individuais, sociais, culturais, espirituais, históricos e morais que são configurados subjetivamente. Esses aspectos, ao se integrarem simultaneamente, constituem uma nova qualidade nesta relação que não é definida por nenhum desses aspectos isoladamente. Essa nova qualidade na relação, que é um sistema humano, será compreendida como subjetividade.

1.6. Estudando sobre a Vida e a Espiritualidade

E a vida? E a vida o que é, diga lá meu irmão? Ela é a batida de um coração? Ela é uma doce ilusão? Mas e a vida? (GONZAGUINHA.)

Não podemos questionar sobre o sentido da vida, porque somos nós mesmos que estamos sendo questionados – somos nós que temos de responder às perguntas que a vida nos coloca. E essas perguntas que a vida nos coloca só podem ser respondidas à medida que somos responsáveis pela nossa própria existência. (FRANKL, 2010, p. 63.)

Que falar sobre a vida? É interessante iniciar este tópico com essa questão pois a discussão filosófica sobre a vida é negligenciada na formação dos profissionais da saúde. Fala-se da vida orgânica, das múltiplas opções terapêuticas,

²⁷ A identificação aqui é compreendida como um fenômeno psicológico natural que ocorre com frequência na vida humana, inclusive nos bastidores hospitalares. Refere-se à analogia que o profissional estabelece entre um paciente e outra pessoa, geralmente significativa e com forte vínculo afetivo ao profissional. Assim, se um paciente, por exemplo, possui semelhanças com o filho do profissional, e o paciente for a óbito, o sentimento do profissional poderia se assemelhar aos vividos na relação com o filho.

para manter o organismo vivo, mas, o que é vida? O que é viver? Qual o sentido da vida para o paciente em CP? E para o paliativista?

Gadamer (2011) afirma que vida²⁸ e alma foram tidas como sinônimas desde a Grécia Antiga, de modo que as discussões sobre a vida estiveram restritas ao campo da filosofia. Nessa aproximação entre vida e alma (do grego *psychè*), o autor aponta a relação entre ambas: “[...] é o hálito, a respiração, aquele algo incompreensível que, de modo totalmente inconfundível, separa os vivos dos mortos” (GADAMER, 2011, p. 147). A partir de uma análise socrática, o mesmo autor afirma que a noção de vida respalda-se na ideia de automovimento e consciência de si e das próprias capacidades.

Touraine (2007) também vincula a noção de sentido da vida às experiências pessoais do sujeito e afirma que muitas pessoas perdem o sentido da vida quando desprezadas, insultadas e reduzidas à miséria física e moral. Este autor justifica seu pensamento ao exemplificar as situações sub-humanas que milhares de pessoas foram submetidas – como os judeus da Varsóvia, prisioneiros de Auschwitz e deportados de Kolima –, sendo aniquiladas muito antes da própria morte. No contexto de CP é possível destacar vários atores responsáveis pela morte “simbólica e antecipatória” dos pacientes, quando os profissionais da saúde não cuidam com desvelo e perícia técnica; a família, que abandona o paciente ao próprio sofrimento; e o Estado, que não prioriza nem viabiliza a oferta de serviços para assistir a esses pacientes.

Para Touraine (2007), são as experiências pessoais do sujeito que configuram a noção de vida, concebida a partir da experiência íntima de ter uma

²⁸ Neste tópico apresentarei breves reflexões sobre este tema de profundo alcance existencial, sem o intuito de esgotá-lo em certezas, mas numa possibilidade de trazer algumas ideias iniciais que serão úteis no desenvolvimento de ações educativas sobre a vida com os sujeitos desta pesquisa de doutorado.

alma, estar situado num lugar ou num tempo e ter liberdade. Nesse caso, é patente o valor da filosofia de CP que valoriza a vida do paciente em estágio avançado de doença, enfatiza a importância da autonomia do paciente, estabelece diretrizes do cuidado humanizado, orienta condutas terapêuticas para controle de dor e de sintomas debilitantes, considera as múltiplas necessidades do paciente – transcendendo às questões orgânicas, para demandas psicossociais e espirituais – e propõe o alívio e prevenção do sofrimento humano (ANCP, 2012; SANTOS, 2010, 2011; SAUNDERS, 2001; 2011).

Apesar do agravamento da doença e das diversas dificuldades inerentes a esse processo, *o paciente em CP é um ser humano e é fundamental orientarmos nossa atenção à sua vida. Alguns compartilham a importância de se sentir amado e ter significado alguma coisa para alguém, de ter sido útil ou capaz de ter realizado boas obras, falam de experiências significativas como constituir uma família, de ter sido capaz de dar e receber amor, de perdoar e de ser perdoado, etc.* É muito comum que no contexto dos CP surjam reflexões profundas e humanas, que convidam pacientes e profissionais a refletirem sobre as próprias prioridades da vida e sobre a certeza inexorável da morte, como argumentam Kübler-Ross e Kessler (2004): “Será que de fato investi meu tempo para viver o mais plenamente possível? Será que coloquei minha realização em ganhar dinheiro e prestígio? Muitas pessoas existiram, mas na verdade nunca viveram” (p. 12.).

De acordo com a literatura especializada em CP, as questões apresentadas anteriormente referem-se à espiritualidade que, apesar de ser uma demanda legítima da atenção paliativa definida pela OMS, é ainda um tema considerado tabu nas instituições acadêmicas, inclusive no âmbito da saúde, conforme aponta Saporetto (2009):

Fala-se muito das questões físicas, familiares e psicológicas dos pacientes nessa fase. Avançamos muito no combate aos sintomas desagradáveis, na avaliação criteriosa do prognóstico e nas questões éticas do final da vida. Contudo, permanecemos atolados na questão mais importante: Qual o sentido da vida? Para que vivemos? Para onde estamos indo? (p. 270.)

Em consonância com esta reflexão, Capra (1993) afirma que o racionalismo científico, pautado na objetividade e quantificação, impediu os cientistas – incluindo-se aqui os profissionais das ciências da saúde – de lidarem com valores e experiências genuinamente humanas:

Em medicina, a intuição e o conhecimento subjetivo são usados por todo bom médico, mas isso não é reconhecido na literatura profissional, nem é ensinado em nossas escolas médicas. Pelo contrário, segundo os critérios para admissão na maioria das escolas médicas, são rejeitados aqueles que têm maiores talentos para exercer intuitivamente a medicina. (CAPRA, 1993, p. 313.)

Tendo em vista a valorização da vida do paciente, a espiritualidade é um dos possíveis caminhos para concretizar tal feito. Porém, é interessante notar que apesar desse afastamento do místico e religioso, Vasconcelos (2011) afirma que desde os primórdios da organização social, a assistência à saúde humana esteve intimamente vinculada a processos espirituais e holísticos.

Foi a partir do advento da medicina científica que os processos referentes à saúde e adoecimento foram restritos ao contexto científico-laboratorial, e toda proposta que transcendesse às concepções racionalistas foi rechaçada. Contudo, é inegável que a espiritualidade é um elemento constituinte da subjetividade humana e, no processo de saúde-doença, é um desafio para os profissionais da saúde. A esse respeito Saporetti *et.al.* (2012) argumenta que:

A natureza religiosa e espiritual do ser humano é uma área ainda pouco abordada pelos profissionais da saúde e torna-se vital nos cuidados com aqueles que estão partindo. A espiritualidade é considerada no Cuidado Paliativo uma dimensão vital e o sofrimento espiritual uma questão médica que deve ser abordada como qualquer outra. (p. 51.)

Diferentemente do que o autor propõe, considero a espiritualidade como uma dimensão humana que não se restringe à uma questão exclusivamente médica. A espiritualidade pode ser abordada por qualquer pessoa que se proponha a tal feito, seja ele profissional da saúde, voluntário, familiar ou sacerdote, desde que exista, primordialmente, o interesse de se promover bem-estar espiritual ao paciente a partir de sua singularidade, valores e crenças.

A espiritualidade pode ser concebida quando nos colocamos em função do outro, no caso o paciente, possibilitando a produção de sentidos subjetivos que o ajudem a viver e refletir temas sobre a própria existência, sem a imposição de convicções particulares ou dogmáticas comuns nas práticas religiosas. Neste caso, a abordagem sobre tais assuntos demanda, necessariamente, um vínculo com o paciente para que seja possível compreender o sentido subjetivo configurado à religiosidade ou espiritualidade e como essas experiências podem interferir (ou não) na vida dele.

Apesar das limitações das ciências para adentrar no campo da religiosidade e espiritualidade, na última década, a medicina, enfermagem e a psicologia têm produzido pesquisas e modelos teóricos sobre esses temas, que são recorrentes e presentes na vida das pessoas, inclusive dos profissionais da saúde, pacientes e familiares (FRANKL, 2013; NEUBERN, 2013; PESSINI, 2010; PESSINI e BERTACHINI, 2011; SANTOS, 2010; SAPORETTI, 2010; VASCONCELOS, 2011).

Saporetti (2010) apresenta um panorama acerca do interesse médico sobre o “bom cuidado espiritual” destacando que, no Brasil, a maioria da população brasileira acredita em Deus; 77% de pacientes internados gostariam que seus valores religiosos e espirituais fossem considerados pelos seus médicos e 48% gostariam que seus médicos rezassem com eles. O mesmo autor enfatiza que,

paradoxalmente, a maioria dos pacientes não recebeu qualquer assistência religiosa/espiritual e que raramente os médicos abordaram tais demandas.

Certamente, esta dificuldade de se abordar esses conteúdos refere-se ao tabu diante da espiritualidade e religiosidade como temas a-científicos e que, portanto, não devem ser compreendidos como elementos constitutivos da subjetividade, os quais também interferem no estado geral da saúde das pessoas. A esse respeito, Santos e Incontri (2011) destacam razões clínicas para a abordagem da religiosidade no âmbito da saúde:

Crenças religiosas influenciam na dieta, na cooperação com o tratamento médico, na quimioterapia ou radioterapia, em aceitar transfusão de sangue, na vacina das crianças, no cuidado pré-natal, em tomar antibióticos e medicamentos, na mudança do estilo de vida, no fato de aceitar encaminhamento para o psicólogo e psiquiatra, bem como retornar à consulta médica. (p. 222.)

Além disso, na maioria das faculdades de saúde esse tema não é abordado na formação dos profissionais. Quando surgem demandas desse tipo na prática profissional, elas são negligenciadas e, geralmente, os pacientes são impedidos de compartilhar questões dessa natureza. Saporetti (2010) afirma que a desvalorização de necessidades espirituais/religiosas, proselitismo ou a imposição de crenças punitivas são consideradas formas de violência religiosa/espiritual, que pode ser impelida tanto por profissionais da saúde, familiares, voluntários ou sacerdotes.

A consideração pela religiosidade/espiritualidade pela equipe de saúde pode ter uma repercussão terapêutica, tornando o cuidado espiritual como indicador de qualidade e parte integrante da assistência à saúde integral da pessoa. A esse respeito, Williams (2006) é categórico e afirma que o cuidado espiritual é o principal indicador da boa assistência à saúde de pacientes no final da vida.

As noções de espiritualidade e religiosidade diferenciam-se a depender do contexto histórico-cultural, assim como pelo sentido subjetivo produzido pelos sujeitos acerca desses temas. Assim, *não se pode assumir a priori que a religiosidade ou a espiritualidade sejam positivas, mas ao contrário, deve-se compreender qual o sentido subjetivo produzido pelo paciente sobre tais questões.* É por isso que a Teoria da Subjetividade abre o campo de visão do pesquisador/profissional da saúde, destacando o valor das produções subjetivas do paciente perpassadas por elementos da subjetividade social. A partir do referencial adotado, a singularidade é concebida como pedra angular e, mediante o processo construtivo-interpretativo, os temas religiosos ou espirituais são analisados se podem ser úteis e positivos na assistência integral à saúde do paciente.

Nas publicações referentes à abordagem do sofrimento e/ou necessidades espirituais em CP, os autores diferenciam espiritualidade de religiosidade. A espiritualidade pode ser compreendida como uma

Construção existencial incluindo todas as maneiras com as quais uma pessoa enxerga sentido e organiza o seu sentimento e o seu entendimento em torno de um conjunto de crenças, valores e relacionamentos. Pode também significar transcendência ou inspiração. Participação em uma comunidade de fé e prática religiosa podem ou não ser parte da espiritualidade do indivíduo. (SBGG/ANCP, 2015, p. 39.)

Nesta definição, a espiritualidade é entendida como uma construção existencial ou, de acordo com o referencial teórico adotado, uma configuração subjetiva em que elementos biográficos, sentidos subjetivos, contexto histórico-cultural estão organizados dinamicamente em um sistema complexo. Nesse sistema estão incluídos diferentes elementos, como a relação do sujeito com o sagrado, crenças, valores religiosos, culturais ou espirituais. Enquanto a espiritualidade tem uma dimensão ampla e primordial de contato consigo, com a natureza, com o

sagrado ou divino, e com o outro, a religiosidade é concebida como uma prática institucionalizada, dogmática e fortemente influenciada por forças socioeconômicas, culturais e políticas.

Para acessar tais temas, é fundamental também que os membros da equipe analisem a si mesmos sobre a própria espiritualidade e/ou religiosidade, conheçam as diferentes práticas religiosas e espirituais e não imponham suas concepções particulares ao acolher demandas dessa natureza.

Além de ser um importante indicador de qualidade na assistência à saúde humana, a inclusão de temas vinculados à espiritualidade e religiosidade no contexto científico e da saúde, especialmente nos CP, é uma possibilidade concreta para revisão de saberes institucionalizados, conforme reflete Neubern (2013):

[...] existem outros saberes distintos dos nossos que possuem suas próprias legitimidades que não podem ter a nossa por parâmetro, uma vez que precisam ser compreendidas na singularidade cultural e espiritual pelas quais se constituem. Isso implica tanto uma construção conceitual fundada na organização complexa dos processos, no esvaziamento de conteúdos *a priori* e na flexibilidade teórica [...]. (p. 275.)

Segundo Breitbart (2011), a espiritualidade integra conceitos como fé e sentido, sendo este último amplamente referenciado aos conceitos desenvolvidos por Viktor Emil Frankl, psiquiatra e neurologista austríaco, criador da Logoterapia. A fé é uma força superior transcendente, *a priori* não está identificada com Deus, nem com uma religião. A pessoa que tem fé liga-se ao seu sagrado, que pode ser a natureza, realizações, pessoas, valores, componentes essenciais da experiência espiritual. Já a noção de sentido é definida por Frankl (2013) nos seguintes termos:

Na logoterapia, o sentido não significa algo abstrato; ao contrário, é um sentido concreto de uma situação com a qual a pessoa também concreta se vê confrontada [...]. É evidente que nós, psiquiatras, não podemos “receitar” o sentido da vida para nossos pacientes. *Não é possível obtê-lo através de uma prescrição.* O que é possível fazer é dar a entender ao paciente que até o último momento a vida tem a possibilidade de ter sentido, sob quaisquer circunstâncias e condições. (p. 101-102, grifos do original.)

Para Frankl, existe *a priori* um sentido e que deve ser alcançado pelo ser humano, concretizando assim a autorrealização. De acordo com o autor, há três meios principais para se alcançar tais realizações: por uma ação que pratica ou obra que cria; vivenciando o amor ou pelo sofrimento. Sobre esse último, Frankl (2013) esclarece:

[...] sempre que estivermos diante de uma situação que não podemos modificar, existe ainda a possibilidade de mudar nossa *atitude* diante da situação, de mudar a nós mesmos, amadurecendo, crescendo além de nós. Isso é igualmente válido para os três componentes da “tríade trágica” constituída por sofrimento, culpa e morte: o sofrimento pode ser transformado em realização; a culpa em mudança e a transitoriedade da existência num estímulo para uma atuação responsável. (p. 103.)

Viktor Frankl é um autor frequentemente citado em publicações sobre CP. Certamente, esta preferência dos paliativistas pelas contribuições da Logoterapia está relacionada aos estudos específicos, desenvolvidos por Frankl, sobre o sofrimento humano, culpa, desesperança e morte, temas comuns na rotina dos paliativistas, como se refere Pessini (2010): “[...] entre as principais contribuições de Viktor Frankl, estão o aumento da consciência da dimensão espiritual da experiência humana e a importância central do sentido como força motriz ou instinto da psicologia humana” (p. 135.).

Um exemplo interessante a ser mencionado é a proposta de trabalho psicoterapêutico com grupos de pacientes oncológicos desenvolvido no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, importante centro de estudos e tratamento oncológico nova-iorquino, em que se utilizam os conceitos da logoterapia com grande sucesso (PESSINI, 2010; SANTOS, 2010). Nesta instituição, a abordagem logoterapêutica é utilizada até mesmo com pacientes em estágio avançado de doença e que apresentam quadros de depressão, desejo de morrer e desesperança.

As reflexões propostas por Frankl apontam para uma mudança de postura dos profissionais da saúde que lidam com pacientes no final da vida, ao sugerir que: “[...] o sentido da vida é ajudar os outros a encontrarem o sentido de suas vidas” (FRANKL, 2010). Essa perspectiva coaduna com a filosofia paliativista, quando propõe o cuidado integral e acolhimento do sofrimento espiritual do paciente quando tudo está ruindo, a desintegração física é patente e, apesar disso, o profissional da saúde assume o papel de cuidar e acompanhar até o último instante aquele paciente que outrora foi abandonado pela medicina curativa.

A perspectiva logoterapêutica considera que a principal característica humana é a possibilidade de transmutar o sofrimento numa realização humana, inclusive na terminalidade da vida, como esclarece Viktor Frankl (2010):

O mesmo vale também para as pessoas que sabem que têm uma doença incurável, que sabem que não viverão muito, e que esse tempo será muito sofrido. Claro que também esse sofrimento ainda é uma chance, uma possibilidade extrema, de autorrealização. Podemos e devemos apontar essa possibilidade básica mesmo no prognóstico mais reservado. (p. 95.)

As contribuições de Frankl aos CP são inquestionáveis. Contudo, nos limites desse trabalho a referência à categoria *sentido* relaciona-se à Teoria da Subjetividade proposta por González Rey: uma produção subjetiva em que estão configurados emoções e processos simbólicos num sistema complexo e que, portanto, não existem *a priori* e não são alcançados – como propõe Viktor Frankl – mas, diferentemente disso, são *produzidos* pelos sujeitos em um processo recursivo e dinâmico, compreendidos pelo pesquisador mediante uma análise construtivo-interpretativa.

1.7. Estudando a Humanização e a Bioética

A assistência à saúde, o funcionamento institucional, a relação paciente-equipe, a interação entre funcionários e administração hospitalar são subjetivamente constituídos na subjetividade social. A esse respeito Capra (1993) considera que:

Qualquer sistema de assistência à saúde, incluindo a medicina ocidental moderna, é um produto de sua história e existe dentro de um certo contexto ambiental e cultural. Como esse contexto muda continuamente, o sistema de assistência à saúde também muda, adaptando-se às sucessivas situações e sendo modificado por novas influências econômicas, filosóficas e religiosas. (p. 299.)

Nesse sentido, é interessante analisar como se dá a assistência à vida das pessoas e a promoção da saúde, incluindo-se nesta análise o tema humanização, que geralmente é vulgarizado como questão de caráter filantrópico, quando relacionado à bondade e ajuda aos doentes. Diferentemente desta perspectiva, serão apresentados alguns fundamentos da humanização na assistência à saúde, com respaldo da bioética culminando numa discussão sobre o princípio basilar do cuidado humanizado na assistência paliativa.

No ambiente hospitalar, o tema da saúde geralmente é percebido como ausência de uma doença. Penso na importância de se modificar esta perspectiva em que a saúde não esteja restrita à ausência de patologias, tampouco ao hospital, mas que seja discutida em outros espaços sociais como escolas, instituições públicas e privadas, e no reduto familiar. Tais discussões poderiam motivar a adoção de uma postura responsável diante da própria saúde, incluindo hábitos saudáveis, prevenção de doenças, qualidade de vida e morte, direitos sociais, políticas públicas de saúde dentre outros. Desse modo, certamente a promoção de saúde e a valorização da vida seriam temas de interesse social, ultrapassando os limites das

instituições de saúde e, quiçá, motivaria as pessoas a assumirem a condição de *sujeitos da saúde*.

A categoria sujeito da saúde refere-se a uma postura proativa das pessoas com relação à saúde física e mental, mediante a produção de novos sentidos subjetivos que, configurados, propiciam uma responsabilidade sobre si, consciência sobre os próprios direitos civis e deveres das instituições de saúde. Além disso, quando a pessoa assume o papel de sujeito da saúde não se submete passivamente às determinações das equipes de saúde, mas participa, ativamente, colaborando com as informações referentes ao funcionamento orgânico, compreende as prescrições dos profissionais e adere ao tratamento proposto consciente da própria responsabilidade neste processo (GONZÁLEZ REY, 2004a, 2011; SILVA, 2008).

As representações sociais referentes ao processo saúde-doença, vida e morte, intervenções terapêuticas, papel das equipes de saúde etc., compartilhadas no âmbito hospitalar não se restringem à cultura organizacional *per se*, mas estão continuamente perpassadas por múltiplas configurações da subjetividade individual e social, conforme aponta González Rey (2005):

O caráter relacional e institucional da vida humana implica a configuração subjetiva não apenas do sujeito e de seus diversos momentos interativos, mas também dos espaços sociais em que essas relações são produzidas. Os diferentes espaços de uma sociedade concreta estão estreitamente relacionados entre si em suas implicações subjetivas. (p. 24.)

Dessa maneira, tanto a promoção de saúde (em sentido lato) e o funcionamento hospitalar estão intimamente ligados às pessoas deste espaço social, bem como aos diferentes discursos e produções de sentido que se articulam recursivamente neste contexto. Portanto, *o que se observa nos bastidores hospitalares, desde o atendimento promovido pelas equipes, relacionamento dos*

funcionários entre si e com usuários e as burocracias institucionais, relacionam-se com questões configuradas na subjetividade social, tais como: a globalização, exclusão das minorias, o interesse econômico em detrimento do restabelecimento da saúde e bem-estar da coletividade, o cientificismo desarticulado do cuidado humano aos pacientes, a exclusão do papel de sujeito dos pacientes, adoecimento das equipes de saúde (que perderam seu papel de agentes da saúde para mão de obra especializada, com foco exclusivo em produtividade aquém da qualidade do serviço prestado), desvalorização dos funcionários e negligência social/governamental diante do sofrimento humano.

Apesar de o desenvolvimento tecnocientífico das ciências biomédicas ser fundamental para a sobrevivência humana, é imprescindível uma reflexão crítica referente à preponderância das tecnologias, protocolos e cientificismo no âmbito da saúde em detrimento do atendimento humanizado. Diante o exposto, surgem reflexões sobre os fins dessas inovações: promoção da qualidade de vida ou erradicação de doenças? Esta erradicação promove bem-estar às pessoas ou prolongam o sofrimento?

Por atendimento humanizado ao paciente compreende-se uma intervenção clínica de excelência aliada ao acolhimento do sofrimento humano numa relação pautada no respeito e na dignidade, como argumenta Pessini (2011):

A humanização dos cuidados em saúde pressupõe considerar a essência do ser, o respeito à individualidade e a necessidade da construção de um espaço concreto nas instituições de saúde que legitime o *humano* das pessoas envolvidas. O pressuposto subjacente a todo o processo de atendimento humanizado é facilitar que a pessoa vulnerabilizada enfrente positivamente os seus desafios. (p. 03.)

Nesta definição de humanização, o autor enfatiza a essência do ser humano e valorização da individualidade que, na minha visão, apresenta consideração clara

pela vida do sujeito. Assim, considero a humanização como novas produções subjetivas em torno da vida do paciente – e não mais focada na doença – compreendida como uma ruptura de paradigmas dominantes, construídos historicamente pela cultura biomédica.

Analisando-se o *status* da instituição hospitalar nos dias de hoje, observa-se a chamada sacralização da tecnociência (PESSINI e BERTACHINI, 2011), ou seja, a ênfase demasiada nos recursos biomédicos ao processo patológico, em detrimento do cuidado humano no contexto hospitalar, o que representa uma desvalorização da vida do paciente. Esta realidade é facilmente verificada nos bastidores hospitalares que, apesar de tecnicamente perfeitos, são vazios de compaixão e trato humanizado. E nessa ode exarcebada à ciência pela ciência,

[...] a pessoa vulnerabilizada pela doença deixou de ser o centro das atenções e passou a ser instrumentalizada em função de um determinado fim, que pode variar: transformá-la em objeto de aprendizado, usá-la em benefício do *status* do pesquisador, tratá-la como cobaia de pesquisa. (PESSINI e BERTACHINI, 2011, p. 12.)

A coisificação do paciente, articulada ao “empoderamento” dos profissionais da saúde a partir dos avanços tecnocientíficos, burocratização de serviços e o explícito interesse econômico das instituições hospitalares impactam negativamente no âmbito da assistência à saúde, culminando com a desumanização.²⁹ Tais realidades são díspares à proposta de cuidado integral da vida humana e, portanto, abre campo para reflexões bioéticas sobre a viabilidade da humanização no âmbito da saúde.

²⁹ Geralmente essas discussões referentes à desumanização enfatizam somente o paciente e acompanhantes, mas os profissionais da saúde, que não coadunam com esses princípios da tecnociência, sofrem igualmente. Esse tema será abordado na construção da informação com os sujeitos participantes desta pesquisa.

Segundo Martin (2011), a medicina³⁰ no século XX caracteriza-se pela sua transformação em ciência devido à sofisticação tecnológica e o progresso da indústria farmacológica. Tal realidade, definida pelo autor como *paradigma tecnocientífico*, permite a cura de várias enfermidades, intervenções cirúrgicas com grande índice de sucesso e diagnoses precoces. De acordo com o autor:

Os valores predominantes são o conhecimento científico e a eficiência técnica, e o principal alvo da atenção do profissional da saúde começa a ser a doença e a cura. Todas as energias são direcionadas no sentido de uma medicina curativa, e a falta de sucesso neste empreendimento, principalmente se levar ao óbito, é considerado um desastre. (MARTIN, 2011, p. 34.)

Neste paradigma tecnocientífico a presença de uma equipe especializada é primordial, a qual, em princípio, promove benefícios para a manutenção do funcionamento biológico. Contudo, numa reflexão crítica, é importante mencionar que deste paradigma decorrem malefícios, tais como a fragmentação do saber médico, a transformação do profissional “de saúde” em “especialista em patologias” e o processo de despersonalização em que os especialistas reduzem os pacientes a uma patologia, que deve ser tratada e curada, a despeito da singularidade, sentimentos e vida dos doentes, colocando-os em risco de serem manuseados como simples objeto de investigação científica ou de intervenção clínica, garantindo o *status* de eficiência profissional (ANGERAMIN, 2002; SILVA, 2008).

Outro paradigma presente no reduto hospitalar é o *comercial-empresarial*, caracterizado por um tipo de assistência à saúde desvinculada da perspectiva de se promover saúde e bem estar social para um negócio com fins exclusivamente

³⁰ Em vários momentos deste trabalho farei referências à medicina. Contudo, minha intenção é abranger outras ciências da saúde que, apesar de serem especialidades distintas, se respaldam na medicina com o fim de obter legitimidade para a assistência da saúde humana, como a enfermagem, psicologia, fisioterapia, nutrição, dentre outras.

lucrativos. Devido às influências deste paradigma, os hospitais tornaram-se verdadeiras indústrias de saúde, conforme denuncia Capra (1993):

A finalidade da indústria da saúde tem sido converter a assistência à saúde numa mercadoria que pode ser vendida aos consumidores de acordo com as regras da economia de “mercado livre”. Para esse fim, o sistema de “fornecimento de assistência à saúde” foi estruturado e organizado à imagem e semelhança das grandes indústrias manufatureiras. Em vez de incentivar a assistência à saúde em pequenos centros comunitários, onde ela pode ser adaptada às necessidades individuais e exercida com ênfase na profilaxia e na educação sanitária, o sistema atual favorece uma abordagem altamente centralizada e com intensivo consumo de tecnologia, o que é lucrativo para a indústria, mas dispendioso e nocivo para os pacientes. (p. 254.)

Os valores exorbitantes das consultas diárias de internação, do atendimento em pronto-socorro ou em unidades de terapia intensiva, são justificados pelos altos custos das tecnologias médicas, porém, uma parcela ínfima da coletividade tem acesso a tais recursos, fomentando ainda mais a exclusão social³¹ e a negação da vida humana como valor primordial das políticas públicas de saúde.

Tanto no paradigma tecnocientífico quanto no comercial-empresarial, a concepção de saúde refere-se à ausência de doença e é possível medi-la a partir de indicadores objetivos (temperatura, frequência cardíaca, resultado de exames) para atestar uma condição saudável do ser humano. Essa visão negativa e reducionista da saúde impede uma percepção complexa da vida do sujeito e seu processo de saúde-doença, além de dificultar a compreensão de que a vivência de uma enfermidade é perpassada por vários níveis da subjetividade humana. Por essa razão, não são somente instrumentos de alta tecnologia e equipes de especialistas

³¹ Neste quesito questiono: até que ponto são viáveis investimentos tão onerosos em tecnologias de ponta se não são acessíveis a grande massa social que padece de inúmeras enfermidades? Creio que seria mais justo e ético um investimento menor nesses recursos para a manutenção da vida para que possam ser acessados por uma parcela maior da sociedade.

que poderão sanar o sofrimento humano configurado no processo patológico. A esse respeito, Capra (1993) desenvolve interessante reflexão:

Em virtude da definição biomédica de doença, como base da enfermidade, o tratamento médico é dirigido exclusivamente para a anormalidade biológica. Mas isso não restabelece necessariamente a saúde do paciente, mesmo que o tratamento seja bem-sucedido. Por exemplo, a terapia médica do câncer pode resultar na completa regressão de um tumor sem que, no entanto, o paciente esteja bem. Os problemas emocionais podem continuar afetando a saúde do paciente [...]. Por outro lado, pode acontecer que um paciente não apresente evidência de qualquer doença, mas sinta-se muito enfermo. Devido às limitações da abordagem biomédica, os médicos são frequentemente incapazes de ajudar esses pacientes. (p.144-145.)

Em virtude dessa limitação na assistência à saúde, se faz necessário outro paradigma em saúde que contemple o ser humano em sua constituição integral: corpo, mente e espírito; que considere uma definição de saúde que ultrapasse a mera ausência patológica. A partir deste novo paradigma podem surgir, processualmente, novas ações no âmbito hospitalar, desde o seu funcionamento até a assistência aos pacientes.

Uma interessante contribuição sobre a saúde humana, que constitui um novo paradigma na saúde, é apresentada por González Rey (2004) ao considerar a saúde como um funcionamento integral da pessoa, que pode otimizar os recursos orgânicos para amenizar a própria vulnerabilidade a diferentes agentes causadores de enfermidades. Portanto, a saúde não deve ser associada a um estado de normalidade, uma vez que é um processo único e individual, que não se repete e apresenta manifestações próprias. Por ser um processo dinâmico, a saúde combina fatores genéticos, congênitos, somato-funcionais e psicossociais, desenvolve-se continuamente e a pessoa pode participar de maneira consciente e ativa na condição de *sujeito do processo*.

Ao considerar a saúde um processo dinâmico em que se integram várias *nuances* da vida humana, vislumbra-se um paradigma que contemple outras necessidades igualmente urgentes e humanas, que não se restringem a uma disfunção orgânica. Na bioética, o *paradigma benigno-humanitário* abarca essa complexidade, tendo como principal valor a dignidade da pessoa e o respeito pelos direitos humanos, apresentando uma visão positiva da saúde:

Para o paradigma benigno-humanitário, a pessoa humana deve ser considerada em primeiro lugar. A dignidade da pessoa, sua liberdade e seu bem-estar são todos fatores a ser ponderados na relação entre o doente e o profissional da saúde, e interesses científicos e econômicos devem ser subordinados sempre aos interesses da pessoa. O científico e o econômico devem estar a serviço do ser humano, e não o ser humano a serviço da ciência e da economia. (MARTIN, 2011, p. 37.)

Mediante essa visão do ser humano e da saúde, o *paradigma benigno-humanitário* é concebido como um aporte útil que sustenta o tema da humanização como um direito do usuário dos serviços de saúde, que inclui também as equipes de saúde e funcionários.

Segundo Martin (2011), as principais balizas bioéticas da humanização no hospital são: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. A *autonomia* refere-se à liberdade e dignidade do paciente quando inserido no ambiente hospitalar. Se antes do adoecimento várias atividades eram realizadas independentemente, a condição de enfermidade limita a vida da pessoa, ocasionando-lhe sofrimento e, muitas vezes, o sentimento de humilhação. Além disso, existe no imaginário social que a pessoa enferma não possui condições psicológicas e emocionais para decidir sobre as condutas terapêuticas que serão implementadas (salvo as exceções quando da gravidade da doença, limitações cognitivas ou idade). Outro impedimento para o exercício da autonomia refere-se às conveniências administrativas do hospital que impossibilitam o bem-estar do

paciente, tais como a imposição de dietas, vestuário, horários para visitas, banho etc. Sem dúvida a autonomia do paciente hospitalizado é um grande desafio, devido à cultura hospitalar que considera “bom paciente” aquele que é passivo às indicações da equipe, que nada questiona ou lamenta sobre a própria condição.

O princípio da *beneficência* refere-se à promoção de bem-estar físico, mental, social e espiritual do paciente. Contudo, o desafio é definir com clareza em que consiste esse bem³² (MARTIN, 2011). Para se garantir a beneficência aos pacientes no âmbito hospitalar e, deste modo, implementar uma prática de humanização e valorização da vida, é necessário levar em conta aquilo que realmente pode ser considerado positivo para o bem-estar do paciente, conforme argumenta Martin (2011):

Na perspectiva da saúde como bem-estar, pode-se argumentar que o que o se deve tratar é o doente, e que certas curas são mais temíveis que a doença. A beneficência aqui precisa olhar para o que é de interesse do doente não apenas no nível físico, mas também nos níveis mental, social e espiritual. As angústias, medos e solidão do doente também são fatores a pesar. Nesta perspectiva, é importante tratar não apenas a doença, mas também a pessoa que está doente, e a beneficência é o conjunto de todos os fatores que levam ao bem-estar do ser humano. (p. 42.)

Desse modo, é primordial conhecer essa pessoa que *também* está doente (mas que não é a própria doença), saber da sua singularidade, valores e crenças, e assim sugerir intervenções terapêuticas que possam beneficiá-la. Para se alcançar tal conhecimento sobre o paciente, é fundamental que a assistência seja realizada por uma equipe interdisciplinar e que as informações a respeito do paciente possam

³²Para exemplificar, retomo o caso de Fabiana que acompanhei durante o mestrado (SILVA, 2008), uma adolescente que na infância desenvolveu retinoblastoma, sendo necessária a extirpação do olho e foi submetida à quimioterapia e radioterapia. Quando a conheci, a adolescente tinha indicação para tratamento estético na face (enxerto de pele nas pálpebras e prótese), o que a princípio seria benéfico à sua saúde. Contudo, ao conversar com a adolescente e analisar diversos ângulos das configurações subjetivas referentes a esse tratamento: desde deslocamento de sua cidade ao hospital, interrupção de atividades de rotina, dor ocasionada pelos procedimentos, as intervenções estéticas remetiam a mais sofrimento do que benefício.

ser somadas por cada integrante da equipe, além da escuta dos acompanhantes e familiares.

Outro princípio que fundamenta a humanização no âmbito hospitalar é a *não-maleficência*, ou seja, não fazer mal ao paciente. Contudo, apesar de o hospital ser um local para o bem-estar, é também um local onde sistematicamente se faz mal às pessoas, como aponta Martin (2011):

Sua liberdade é restrita [refere-se às pessoas no contexto hospitalar], elas são cortadas e, às vezes, irremediavelmente mutiladas (tendo membros amputados), furadas por injeções mais ou menos dolorosas, submetidas a procedimentos diagnósticos desagradáveis, dolorosos e às vezes humilhantes, obrigadas a consumir fármacos que as deixam em estados que variam entre levemente incomodadas e profundamente enjoadas. O desafio é como distinguir o mal necessário que pode ser totalmente tolerado no hospital, do mal desnecessário, que pode e deve ser evitado. (p. 44.)

A capacidade para a equipe de saúde entrever o que pode ocasionar o mal-estar de um paciente relaciona-se, primordialmente, à consideração que se tem pelo paciente como pessoa e não como um objeto que necessita de intervenções biomédicas, que garantam um rearranjo do funcionamento normal do organismo. Portanto, a atitude que pode ou não provocar danos (físicos, morais, psicológicos ou espirituais) e a valorização ou não da vida do paciente fundamenta-se no paradigma de saúde compartilhado pelos profissionais, ou seja, das produções subjetivas das equipes e da subjetividade social que se integram em novos sistemas subjetivos e participam, consciente e inconscientemente, das condutas clínicas.

Ao assumir o paradigma benigno-humanitário, o profissional é motivado a respeitar o sofrimento da pessoa no ambiente hospitalar, que não se reduz somente à dor física, mas que impacta negativamente na vida global. A esse respeito, Luz (2010) faz uma interessante reflexão, ao destacar que o mal-estar dos pacientes no ambiente hospitalar é de diferentes proporções:

A perda da individualidade e da dignidade começa quando o indivíduo é despido e vestido com um avental que deixa seu traseiro à mostra; a entrada no centro cirúrgico, onde é recebido por pessoas estranhas; a impotência ao sentir que está, inteiramente, nas mãos de outros enquanto está anestesiado. O desconforto da UTI em vista da imobilidade, das luzes constantes, do barulho de outros doentes passando mal; as conversas dos médicos e das enfermeiras em linguagem cifrada, como se quisessem esconder algo (sugerindo que as coisas não vão bem). A falta de explicação do que é feito; o incômodo da entubação e da falta de comunicação. (p. 148.)

Toda essa realidade pode repercutir negativamente na vivência subjetiva do paciente, gerando outros sofrimentos e se distanciando do objetivo final das equipes de saúde que, em princípio, deve ser a promoção do bem-estar. No contexto da humanização, o profissional da saúde deve, portanto, evitar danos de qualquer ordem à pessoa, salvo quando o mal-estar provocado seja proporcional aos efeitos benéficos esperados. Em suma, “[...] o princípio da não-maleficência procura evitar fazer-lhe mal, diminuindo e eliminando quando possível tudo que incomoda, dói, despersonaliza ou desrespeita a dignidade do ser humano na sua vulnerabilidade de doente” (MARTIN, 2011, p. 45).

O *princípio da justiça* postula que a dignidade fundamental do ser humano seja respeitada e que os iguais sejam tratados igualmente. Este princípio é apresentado na Constituição Federal, artigo 196:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988.)

Contudo, o que se vê no sistema de saúde pública e privada é a escassez de serviços de qualidade e toda uma coletividade doente e abandonada ao próprio sofrimento. *Infelizmente, a realidade brasileira pautada num sistema sociopolítico corrupto e de exclusão social, garante que somente uma ínfima parcela da sociedade tenha acesso aos serviços de saúde por possuírem recursos financeiros*

para custeá-los. Essa marginalização de pobres e analfabetos inclui também os idosos e doentes crônicos, uma vez que o paradigma curativo impera no sistema de saúde e a decisão de quem vai ser admitido para os tratamentos são as pessoas com mais chance de serem curadas. E de forma mais excludente encontram-se os pacientes portadores de doenças que ameaçam a vida e sem resposta aos tratamentos modificadores da doença, os conhecidos pacientes “fora de possibilidades terapêuticas” e, nos casos críticos, conhecidos como “pacientes terminais”.

No princípio de justiça encontra-se, como base fundamental, a garantia de acesso à assistência médica; e pela perspectiva da benignidade humanitária

[...] todos os doentes são seres humanos que nascem com igual dignidade e direitos humanos fundamentais. No hospital, esta igualdade de dignidade e direitos fundamentais deve ser respeitada, e deve-se estabelecer um padrão mínimo de atendimento para todos. (MARTIN, 2011, p. 46.)

Por fim, a humanização, com respaldo nos princípios bioéticos da autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça apontam para o funcionamento hospitalar e atuação profissional que resgatem o paciente como sujeito e ator da própria saúde, que tem direito de participar das decisões referentes à sua vida; que as propostas terapêuticas devem garantir benefícios à pessoa com o mínimo dano possível ao seu funcionamento integral, e que o acesso aos serviços de saúde devem ser igualitários a despeito das condições financeiras, idade, gravidade ou terminalidade da doença.

Outra importante reflexão bioética presente no contexto de CP relaciona-se ao binômio: sacralização da vida e aceitação da morte pois ambas não se excluem mutuamente, mas se referem ao fluir da vida. Neste âmbito, a morte faz parte da vida e é necessário que, nos momentos que a antecedem, exista uma assistência integral ao paciente, familiares e suporte contínuo à equipe paliativista.

O desenvolvimento tecnológico nas ciências médicas possibilitou maior prolongamento de vidas e também da morte. Em muitos casos de doenças como câncer, aids, doenças degenerativas e cardíacas, aumenta-se o “tempo de morte” do paciente. É por este motivo que atualmente não se compreende a morte como um momento, mas como um processo. Neste cenário surgem os chamados pacientes fora de possibilidades terapêuticas – FPT³³ e também inúmeras dificuldades dentre os profissionais para lidar com eles:

O que fazer com este paciente? Como administrar seu final de vida? Justifica-se a manutenção do aparato tecnológico quando não há mais esperança de cura? Quando interromper o tratamento curativo? Que vida é possível para este doente, a partir de sua categorização como FPT? (MENEZES, 2004, p. 15).

Como é possível observar, na citação acima, inúmeras questões advêm no exercício profissional com pacientes em que a cura física já não é mais possível. Daí decorrem repercussões de vários matizes: debates bioéticos, filosóficos, religiosos, científicos. Novamente verifica-se a debilidade do processo de educação de profissionais de saúde, pautados no modelo biomédico que serve como principal subsídio para a formação profissional das equipes de paliativistas.

É fundamental o desenvolvimento de reflexões críticas pelo profissional de saúde que atua em CP, inclusive ao se considerar os dados e estimativas referentes às necessidades de implementação destes serviços em escala mundial. A

³³ Por uma opção particular, neste trabalho, utilizarei as seguintes denominações: paciente gravemente enfermo, paciente sem possibilidade de cura física ou paciente que está partindo. A não utilização do termo “fora de possibilidades terapêuticas – FPT” justifica-se pelo significado de terapêutica: “parte da medicina que estuda e põe em prática os meios adequados para *aliviar* ou curar os doentes” (FERREIRA, 2011). Partindo desta definição seria ilógico imaginar que não existam recursos que possam amenizar o sofrimento, inclusive de pacientes graves. A outra definição, em que ênfase “pacientes sem possibilidades de cura física”, está intimamente ligada às concepções complexas sobre o ser humano. Uma pessoa pode estar gravemente doente, seu corpo em degeneração crônica, mas seu psiquismo e sua emocionalidade poderão estar saudáveis. E na lide com pacientes em estado avançado de doença, é possível outros níveis de curas, como questões interpessoais, espirituais e emocionais. Já a denominação “paciente que está partindo” é a maneira como uma das equipes de cuidados paliativos participantes desta pesquisa assume e a considero pertinente, inclusive resgatando a conotação de *hospice* que acolhia, também, os viajantes, e na aceção aos pacientes que estão partindo para uma viagem.

Organização Mundial de Saúde (OMS) e Aliança Mundial de CP publicaram um relatório, no qual se estima que 24 milhões de pessoas necessitam de Cuidados Paliativos no fim da vida, deste total 66% são idosos (ONUBR, 2015).

Apesar da crescente necessidade de suporte no fim da vida, 42% dos países não possuem serviços de saúde especializados em CP; 80% das pessoas no mundo não têm acesso adequado à medicação para controle de dor moderada e grave. Isso significa que milhões de pessoas, especialmente aquelas de países em desenvolvimento, padecem de sofrimentos desnecessários no final da vida (WORLD HOSPICE & PALLIATIVE CARE DAY, 2012). A esse respeito, o Dr. John Beard, Diretor do Departamento de Envelhecimento e Curso de Vida da OMS, afirma:

O foco principal dos serviços de saúde é, geralmente, para a prevenção, cura ou gestão da doença. Mas uma das coisas que muitas vezes é negligenciada é prestar cuidados de qualidade no final da vida. Milhões de pessoas hoje morrem em sofrimento desnecessário, simplesmente porque eles não têm acesso ao alívio da dor adequado e apoio social. Esse cuidado não é caro e todo mundo tem direito a isso (WORLD HOSPICE & PALLIATIVE CARE DAY, 2012).

1.8. Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer – Reflexões Iniciais

Um dos principais desafios deste trabalho é justamente romper com a tradição educacional que permeia os centros de formação de profissionais de saúde, pautados exclusivamente no modelo biomédico, que desconsidera sobremaneira a singularidade do profissional na condição de sujeito, bem como aspectos da subjetividade que interferem na produção de sentidos de estudantes e profissionais de saúde. Desta maneira, *a ideia de ações educativas, aqui defendidas, não se pauta exclusivamente em uma aprendizagem de determinados repertórios comportamentais que visam uma apreensão conteudista de atributos específicos de uma ciência.*

Penso em ações educativas que tenham como esteio o favorecimento do desenvolvimento do ser humano mediante relações pessoais significativas e de criação de novas alternativas subjetivas às existentes. Desse modo, esta educação não se restringe ao contexto escolar e formativo, mas a qualquer espaço social que tenha como foco o *cuidado à vida humana, a do outro e a de si mesmo*. Assim, escapa-se de uma visão de que a educação vincula-se somente a uma instituição formal, mas coloca esse tema em discussão reflexiva nas relações humanas em geral, como entre profissionais, estudantes e também com pacientes e seus acompanhantes. Surge então uma concepção de ação educativa capaz de promover o desenvolvimento pessoal mediante novas produções de sentido.

A comunidade acadêmica deve transcender as paredes da universidade para atender às necessidades concretas da sociedade. Dessa maneira, este trabalho visa apresentar um sistema educativo em que se integram diferentes ações educativas que, por sua vez, criam um cenário para produção de novos sentidos subjetivos no contexto de CP. Esse sistema educativo será apresentado a partir de um modelo teórico respaldado pela Teoria da Subjetividade e Epistemologia Qualitativa, de González Rey, a partir de uma pesquisa qualitativa realizada com paliativistas do serviço público de saúde do Distrito Federal.

É importante mencionar que esse sistema educativo não tem a pretensão de apresentar técnicas pedagógicas que garantam a eficiência e qualidade da assistência em CP. Ademais, as ações educativas que integram o sistema educativo devem superar o apelo emocional que a condição debilitante dos pacientes e familiares promove nas equipes.

Nesse sentido é necessário diferenciar a humanização das equipes da mera “sensibilização”, uma vez que esta última, *a priori*, não impulsiona mudanças na lide

com a realidade (SILVA, M. J., 2004). A humanização, diferentemente da sensibilização, aponta para a realidade do outro que necessita de um cuidado que garante a qualidade de vida, pautado na singularidade humana, desenvolvido com respeito, presença humana e amorosidade. Portanto, outras produções de sentido subjetivo configuram-se neste contexto, que podem promover mudanças na atuação profissional e no relacionamento interpessoal no ambiente hospitalar, e que podem, também, transcender para a vida pessoal dos profissionais de saúde.

Ações educativas para futuros profissionais da saúde devem se pautar na vida e também no morrer de forma digna e humana. *Inicialmente penso nessas ações, como estratégias educativas de desenvolvimento humano a partir da qualidade de vida do paciente e não com ênfase na doença ou terminalidade. A emergência de novos cenários subjetivos não garantem uma conduta profissional diferenciada, mas a integração de temas como qualidade de vida, acolhimento humanizado e afetivo de pacientes e acompanhantes, comunicação clara pautada na sinceridade prudente e o findar da vida, podem constituir novas cadeias de sentidos subjetivos, que por sua vez integrarão novos processos subjetivos individuais e sociais que constituem a prática e comportamentos dos profissionais.*

Dessa forma, a singularidade do profissional deve ser resgatada; não há a intencionalidade de desenvolver um modelo pedagógico rígido, unilateral e linear que “prepare” o profissional da saúde para lidar com a vida e morte dos pacientes. Diferentemente disso, a minha proposta educativa *sobre a vida e o morrer* é construir, a partir das experiências com os sujeitos de pesquisa, um cenário para a produção de sentidos subjetivos sobre a temática em pauta que *poderá* facilitar a criação de novos modos de ser e agir em seus contextos profissionais e pessoais.

Considerando a especificidade da minha proposta sobre ações educativas sobre a vida e o morrer, utilizei os fundamentos da Teoria da Subjetividade (GONZÁLEZ REY, 2003, 2004a, 2011) aliadas às produções subjetivas de paliativistas, reconhecendo o lugar de sujeito de todos os envolvidos na pesquisa, inclusive ao meu como pesquisadora-sujeito no processo de construção e interpretação das informações articuladas no desenvolvimento da pesquisa.

Assim, uma definição inicial³⁴ de Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer numa perspectiva histórico-cultural refere-se a um sistema educativo complexo que contempla a valorização da vida do paciente e de seus familiares que vivenciam momentos de profundas reflexões existenciais. Neste contexto, resgato interessante reflexão de Capra (1993):

Evitar as questões filosóficas e existenciais que são suscitadas com relação a toda e qualquer enfermidade séria é um aspecto característico da medicina contemporânea. É uma outra consequência da divisão cartesiana que levou os pesquisadores médicos a concentrarem-se exclusivamente nos aspectos físicos da saúde. De fato, a questão “o que é saúde” geralmente não é sequer formulada nas escolas de medicina, nem há qualquer discussão sobre atitudes e estilos de vida saudáveis. Essas coisas são consideradas questões filosóficas que pertencem ao domínio espiritual, fora da esfera da medicina. Além disso, pressupõe-se que a medicina seja uma ciência objetiva que não deve se preocupar com juízos morais. (CAPRA, 1993, p. 137.)

É possível então verificar que a relevância desta temática não focaliza a eficiência da atuação desses profissionais, mas, destaca a qualidade da relação destes com os pacientes que necessitam dos serviços de Cuidados Paliativos. Assim, é necessário propor e desenvolver:

³⁴ Inicial justamente por ainda não agregar as construções e interpretações que serão apresentadas no capítulo “construindo informações”.

[...] uma nova visão da realidade, uma mudança em nossos pensamentos, percepções e valores começa a ganhar força. É o paradigma do cuidado. Nessa nova visão, a morte é aceita como parte da condição humana e as ações de saúde centram-se mais na pessoa doente do que na doença da pessoa. (FERNANDES e BOEMER, 2005, p. 05.)

Dessa forma, as reflexões referentes às Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer a partir da Teoria da Subjetividade poderão interferir qualitativamente e, quiçá, positivamente, na tríade: profissional de saúde, pacientes e familiares. Assim, minha proposta educativa visa interferir na postura do profissional da saúde, e é por este motivo que acredito e defendo que a formação acadêmica e profissional abarque não somente elementos formais da aprendizagem teórica e técnica, mas que abra espaço para a reflexão e novas produções de sentido sobre o *ser* paliativista e o *fazer* no contexto de CP.

Portanto, um sistema educativo sobre a Vida e Morte deve primar inicialmente pela humanização do profissional diante da realidade vivida por outro ser humano que, além de ser um paciente, tem toda uma biografia construída, possui uma rede social, está inserido em determinado contexto cultural e todos interferem na vida deste paciente.

O cuidado humanizado transcende às intervenções que visam somente a sobrevivência do paciente, enfatiza também a relação equipe-paciente-família, pautado pela compaixão, respeito e dignidade. O profissional da saúde imbuído deste princípio do cuidado humanizado tem “[...] a capacidade de perceber e compreender a si mesmo e ao outro, situado no mundo e sujeito de sua própria história” (PESSINI e BERTACHINI, 2011, p. 03), ou seja, há uma relação de respeito mútuo e de ação profissional atenta à vulnerabilidade do paciente que não se restringe a uma debilidade orgânica, mas que se constitui numa nova configuração subjetiva permeada de sofrimento e crescimento de vários matizes.

É nesse contexto que a compaixão – ou como geralmente é compreendido como empatia – se faz necessária na assistência à saúde humana. Segundo Tosta (2014),

Compaixão é o sentimento originado da percepção do sofrimento ou da fragilidade do outro e que desperta o impulso para ajudar. O impulso para ajudar, o sentimento seguido pela ação, é o grande diferencial entre compaixão e pena. Esta se extingue no sentimento, não é seguida pela ação, como ocorre com a compaixão. (p. 204-205.)

Boff (1999) compreende o cuidado nos seguintes termos: “Cuidar é mais que um *ato*; é uma *atitude*. Portanto, abrange mais quem um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (p. 33; grifos do original). Essa perspectiva do cuidado implica necessariamente em nova prática e relação profissional com o outro. Ao invés de ser uma ação isolada (como a injeção ou prescrição de analgésicos), é uma atitude genuína na lide diária com pacientes e familiares. O cuidar, segundo a visão do autor, é uma expressão de humanização na saúde, já que propõe uma atenção afetiva com a pessoa que está doente.

A atenção afetiva é considerar o paciente como um ser humano que não se limita a uma patologia e que está inserido no ambiente hospitalar. É uma pessoa de potencial, limites, dor, sofrimento, vida e que tem o direito de ser respeitada como cidadã. Essa atenção afetiva não exclui a perícia técnica, mas exalta a relação entre dois seres humanos que se encontram com um objetivo comum: amenizar a dor e o sofrimento. A esse respeito, Puggina (2004) alerta que:

Se somos realmente profissionais da área de saúde, preocupados com o ser humano, temos de desenvolver meios, instrumentos, técnicas, habilidades, capacidade e competência para oferecer a esse ser humano oportunidade de uma existência mais digna, mais compreensiva e menos solitária. (2004, p. 22.)

1.9 Objetivos

A pesquisa é um processo que deve começar com a incerteza e com o desafio, e não com o objetivo de verificar uma certeza definida *a priori*. (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 88.)

Objetivo Geral

- Desenvolver um modelo teórico de Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer a partir das produções subjetivas de profissionais da saúde, inseridos no contexto de Cuidados Paliativos.

Objetivos Específicos

- Explicar como os processos subjetivos de outros espaços, vivências e dimensões sociais desses profissionais se configuram em seus serviços e ações no contexto de Cuidados Paliativos;
- Compreender a relação entre assistência e educação em Cuidados Paliativos;
- Apresentar uma proposta educativa sobre o princípio da vida na área de Cuidados Paliativos.

Metodologia

2.1. Epistemologia Qualitativa

A arte da pesquisa consiste muito em relacionar, em permitir o crescimento de um modelo teórico a partir dos múltiplos caminhos que em seu confronto com o empírico abre ao pesquisador. (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 50).

A subjetividade como objeto de estudo nas ciências foi renegada por vários motivos, dentre eles pode-se citar a “metodolatria”, isto é, a desqualificação do pesquisador na condição de sujeito criativo no percurso da pesquisa, e a negação da ciência como uma produção social. Tendo em vista a minha proposta de desenvolver um modelo de ações educativas sobre a vida e o morrer, a partir das produções subjetivas de paliativistas, é fundamental a adoção de um referencial epistemológico e metodológico que abarque a complexidade, a recursividade e a dinamicidade implicadas no contexto desta pesquisa qualitativa.

Há um conjunto variado de possibilidades para o desenvolvimento de pesquisas qualitativas, tais como a fenomenologia, a hermenêutica, a análise do discurso, entre outras. Contudo, González Rey desenvolveu a Epistemologia Qualitativa (EQ), tendo em vista a especificidade da subjetividade enquanto objeto de estudo. Assim, o presente estudo será realizado a partir da Epistemologia Qualitativa que, sem dúvida, está intimamente ligada aos princípios da Teoria da Subjetividade.

A reflexão epistemológica para o desenvolvimento desta tese justifica-se pelos inúmeros caminhos que a subjetividade abre para mim como pesquisadora, por isso é essencial que no desenvolvimento da pesquisa sejam apresentadas as formas da construção do conhecimento, destacando a complexidade implicada no objeto de estudo: os processos subjetivos da equipe paliativista. Além disso, a ênfase nos processos de construção do conhecimento é uma maneira clara de apresentar a processualidade do conhecimento científico, distanciando-se dos princípios deterministas e objetivistas difundidos por outras referências metodológicas.

No âmbito das discussões acadêmicas da contemporaneidade é indispensável legitimar a processualidade do conhecimento científico, uma vez que prevalece como verdade nas produções científicas somente as pesquisas com estreita relação entre os dados, sendo a validade e a confiabilidade das mesmas confinadas aos instrumentos utilizados.

No plano epistemológico, é evidente que o tema subjetividade não pode ser estudado a partir de referenciais fundados no positivismo, cartesianismo, empirismo, na lógica da universalização, determinismos e amostragens. A esse respeito, González Rey (2005) argumenta:

[...] os fundamentos epistemológicos definidos pela Epistemologia Qualitativa são os que definem o tipo de metodologia qualitativa que empregamos para o estudo da subjetividade. A realidade estudada é responsável pelos processos de construção do conhecimento implicados nas pesquisas sobre a realidade. (2005, p. 33.)

Esse estudo foi realizado mediante a expressão de cada sujeito participante, seu interesse e envolvimento com a complexa trama de sua própria expressão. Dessa forma, busca-se resgatar a singularidade do sujeito, o que implica na valorização do mesmo na qualidade de ser humano a partir de uma relação dialógica. O acompanhamento da expressão do sujeito requer uma mudança radical

de referencial epistemológico, que González Rey (2005) afirma ser uma transição da epistemologia da resposta para a epistemologia da construção, ou melhor, não basta o sujeito fazer uma afirmação para que ela seja considerada em sua substância, ou que a mesma seja linear aos processos subjetivos. Assim, a expressão do sujeito foi assumida enquanto momento de um processo sistêmico e dinâmico, e não como verdades pontuais e objetivas da vivência deste sujeito.

Outra importante consequência deste referencial epistemológico refere-se ao desenvolvimento da pesquisa e do lugar do pesquisador, que também é um sujeito da pesquisa. A pesquisa não é concebida como um processo linear que segue, rigidamente, sequências idealizadas e, anteriores, ao contexto empírico. É por este motivo que as Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer foram desenvolvidas processualmente com a equipe paliativista durante a própria pesquisa. Essa proposta é um importante diferencial uma vez que valoriza as produções subjetivas da própria equipe, que foi a base para o desenvolvimento de um sistema educativo.

Além disso, esse sistema educativo (compreendido como a configuração de várias propostas educativas) se constitui com as minhas ponderações acerca das produções subjetivas, produzidas no cenário de pesquisa, em que assumi meu lugar de sujeito. É por esse motivo que a EQ caracteriza a pesquisa como um processo dinâmico e *dependente* da participação autêntica tanto do sujeito participante, como do pesquisador, que também é considerado sujeito: “[...] ele [refere-se ao pesquisador] passa a ser o centro de decisões de toda a pesquisa, a qual se estrutura baseando-se na forma pela qual organiza a informação e suas decisões ao longo do processo” (GONZÁLEZ REY, 2005, p. 47).

A pesquisa está imbuída do olhar do pesquisador-sujeito, da sua emocionalidade e processos subjetivos, que participam dos caminhos escolhidos

para a investigação. Tal viés confirma a não-neutralidade na pesquisa científica, tornando-a produto humano.³⁵ Vale ressaltar que este lugar privilegiado ao pesquisador é escasso em outras vertentes científicas, conforme atesta Neubern (2005, p. 74): “[...] ao longo da história da ciência, um ser pensante, autônomo e crítico diante dos próprios marcos teóricos parece consistir muito mais em exceções, que fizeram a diferença, do que em um pressuposto epistemologicamente assumido”.

Neste ponto é interessante justificar minha escolha pela EQ como referencial epistemológico e metodológico desta pesquisa, porque percebo que a partir dele é possível uma grande liberdade no pensar do pesquisador, algo totalmente rechaçado por inúmeras frentes científicas, conforme exposto anteriormente por Neubern (2005), que impõem receitas rígidas, verdadeiras camisas de força, que devem ser atendidas sem qualquer questionamento pelo autor da pesquisa, eximindo-o de participar, tanto intelectual quanto emocionalmente da própria pesquisa. Assim, a escolha da EQ como eixo principal da minha pesquisa relaciona-se à possibilidade de imprimir nela minhas próprias aspirações, indagações, dúvidas e críticas, ou seja, esta pesquisa tem minha plena participação. A esse respeito González Rey faz uma interessante análise sobre o “fazer-ciência”:

[...] a ciência não é só racionalidade, é subjetividade em tudo o que o termo implica, é emoção, individualização, contradição, enfim, é expressão íntegra do fluxo da vida humana, que se realiza através de sujeitos individuais, nos quais sua experiência se concretiza na forma individualizada de sua produção. (2002, p. 28.)

³⁵Nos limites desta pesquisa, enfatizo a importância da ciência enquanto uma produção humana e não somente uma atividade técnica e dissociada de emocionalidade e ideologias. Ao propor uma pesquisa que valoriza a vida do paciente em Cuidados Paliativos, contando com a participação de profissionais deste contexto, abro mão de um estudo reduzido à aplicabilidade de instrumentos objetivos e centrado numa mera coleta de dados para chegar a uma conclusão preconcebida. Diferentemente desta perspectiva, meu trabalho respalda-se em encontros dialógicos em que reflexões sobre prática profissional, sentido da vida e morte, emocionalidades e valores estiveram presentes, caracterizando assim a humanização do fazer ciência, visando contribuir no desenvolvimento de uma assistência à saúde respaldada na dignidade do ser humano.

A “liberdade do pensar” que expus está em consonância ao lugar do pesquisador enquanto sujeito da própria pesquisa, o que caracteriza a EQ como uma estratégia epistemológica que rompe com uma tradição comum nas escolas científicas que, de forma geral, se converteram em espaços perpetuadores de produção de identidades e de formas instrumentalizadas de práticas, que ocultam e desvalorizam a produção singular e subjetiva do pesquisador. Conseqüentemente, há o que González Rey (2011) define por “tranquilidade dogmática” em que o pesquisador se exime da responsabilidade intelectual da pesquisa, convertendo-se em mero aplicador de métodos de pesquisa, ao invés de assumir o papel que lhe cabe: a de um *ser humano* que *pensa* sobre seu objeto de estudo. Diferentemente da tranquilidade dogmática, a EQ sustenta a *responsabilidade intelectual* do pesquisador:

A produção teórica na pesquisa faz o pesquisador *comprometer-se* de forma permanente, implicando sua reflexão constante sobre as informações que aparecem nesse processo. O pesquisador, como sujeito, não se expressa somente no campo cognitivo, sua produção intelectual é inseparável do processo de sentido subjetivo marcado por sua história, crenças, representações, valores e todos aqueles aspectos em que se expressa sua constituição subjetiva. (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 36; grifo nosso.)

A noção adotada sobre subjetividade aponta para a necessidade de se reconhecer os cenários do próprio sujeito, cujas qualidades únicas são expressas na linguagem, comportamentos, interações interpessoais e nos sentidos subjetivos produzidos, as quais denotam uma complexidade própria do humano (GONZÁLEZ REY, 2007; NEUBERN, 2005).

Morin (1990) afirma que para uma teoria ter uma conotação complexa deve, necessariamente, contar com uma recriação intelectual permanente. Esta recriação intelectual pode ser compreendida a partir da responsabilidade intelectual e do processo construtivo-interpretativo, propostos por González Rey, sendo este último

um dos princípios basilares da EQ. Este processo construtivo-interpretativo demanda pleno envolvimento com o cenário da pesquisa e as produções subjetivas produzidas pelo próprio pesquisador-sujeito. Sobre o processo construtivo-interpretativo, González Rey define:

O conhecimento é uma produção construtiva-interpretativa, isto é, o conhecimento não é uma soma de fatos definidos por constatações imediatas do momento empírico. Seu caráter interpretativo é gerado pela necessidade de dar sentido a expressões do sujeito estudado, cuja significação para o problema objeto de estudo é só indireta e implícita. A interpretação é um processo em que o pesquisador integra, reconstrói e apresenta em construções interpretativas, diversos indicadores obtidos durante a pesquisa, os quais não teriam nenhum sentido se fossem tomados de forma isolada, como constatações empíricas (2002, p. 31; grifos do original.)

Pode-se verificar o atributo de complexidade na EQ no que concerne à utilização das informações construídas na pesquisa. Apesar da forte tradição científica em que as informações obtidas devem se transformar em dados conclusivos e classificáveis, a EQ propõe a noção de indicador, que é uma *unidade hipotética* desenvolvida pelo pesquisador-sujeito e que possibilita avançar no desenvolvimento da inteligibilidade do tema em questão.

Para que seja possível este processo de construção e interpretação, é necessário um *fluir* nas produções subjetivas do sujeito participante da pesquisa. Deste modo, é fundamental que antes do início da investigação científica, se estabeleça um vínculo entre o pesquisador e sujeitos.³⁶ Este vínculo pode ser compreendido como uma empatia do sujeito com o pesquisador, interesse pela

³⁶ É possível afirmar que este vínculo tenha conotações muito distintas, a depender, dentre outras coisas, das configurações subjetivas que perpassam a relação entre pesquisador e sujeito de pesquisa. Como exemplo, posso citar a pesquisa que realizei com adolescentes com câncer (SILVA, 2008): devido às condições de fragilidade física e emocional dos pacientes, e também da minha postura pessoal e profissional perante a situação vivida por eles, estabeleci um *vínculo afetivo*, respaldado no carinho e atenção aos adolescentes participantes da pesquisa. Apesar de existir forte rejeição ao que seja humano em outras propostas científicas, neste caso meu afeto pelos pacientes participantes não dificultou o desenvolvimento da pesquisa. Na verdade, acredito que foi este vínculo afetivo que propiciou amplo desenvolvimento de hipóteses e interpretações acerca das produções subjetivas dos mesmos diante do processo saúde-doença.

pesquisa que será realizada, vontade de ajudar, identificação com o tema etc., o qual deve culminar numa outra qualidade de vínculo, desta vez com a própria pesquisa, em que o sujeito de pesquisa compreende os objetivos da mesma. Aqui é interessante pontuar que a EQ está em concordância com os princípios éticos de pesquisa com seres humanos, em que o sujeito de pesquisa deve, desde o início da investigação, compreender a essência da pesquisa na qual participará.

Quando o sujeito de pesquisa estabelece vínculo com o pesquisador e com a investigação científica em si, certamente ele se posicionará ativamente neste processo, que é fundamental para a legitimidade das informações que serão construídas e interpretadas pelo pesquisador. Estas noções de vínculo com a pesquisa e o pesquisador caracterizam o segundo princípio da EQ, que González Rey denomina *caráter interativo do processo de produção do conhecimento*:

Esse segundo atributo da epistemologia qualitativa enfatiza que as relações pesquisador-pesquisado são uma condição para o desenvolvimento das pesquisas nas ciências humanas e que o interativo é uma dimensão essencial do processo de produção de conhecimentos, um atributo constitutivo do processo de estudo dos fenômenos humanos. (2005a, p. 34.)

Nesta interação humana, com vistas à produção do conhecimento, o diálogo é considerado via privilegiada para tal objetivo. Diferentemente da entrevista, em que há o estabelecimento de perguntas *a priori* pelo pesquisador, o diálogo pressupõe um processo contínuo de troca de ideias, ou seja, pesquisador e sujeitos participam ativamente da pesquisa.

A participação ativa dos sujeitos implicados na pesquisa pode ser assumida como uma característica do referencial complexo presente na EQ, uma vez que a partir dos processos subjetivos desses sujeitos, a pesquisa toma novos percursos que não estavam previstos anteriormente, os quais se desdobram em outras

perspectivas e se articulam em novas configurações subjetivas. Desse modo, a pertinência do diálogo para esta pesquisa justifica-se pela abertura a diferentes temas que constituem as complexas configurações subjetivas dos sujeitos pesquisados, como reitera González Rey:

A consideração do caráter interativo da produção de conhecimentos outorga valor especial aos diálogos que nela se desenvolvem e nos quais os sujeitos se envolvem emocionalmente e comprometem sua reflexão em um processo em que se produzem informações de grande significado para a pesquisa. Aceitar o curso dos diálogos abertos entre os participantes da pesquisa pressupõe estimular a discussão dos sujeitos estudados entre si, em um processo pelo qual o interlocutor facilita ideias e emoções que só surgem ao calor da reflexão conjunta e espontânea em que se desenvolve a vida cotidiana dos protagonistas. (2005a, p. 34.)

A opção metodológica pelo diálogo como via privilegiada para o estudo da subjetividade humana justifica-se também pela dinamicidade dos processos subjetivos, os quais para serem analisados não podem se restringir às perguntas apriorísticas do pesquisador, conforme argumenta Turato (2003):

Se queremos interpretar os sentidos e as significações que as pessoas trarão a partir do assunto proposto, jamais poderíamos fechar antecipadamente suas respostas em alternativas, porque deste modo nós mesmos é quem as construiríamos a partir de nossa visão teórica. (p. 316.)

Em diversos momentos desta tese enfatizo a relevância da singularidade como instância privilegiada para o estudo da subjetividade humana. Além de resgatar a especificidade do humano na pesquisa qualitativa, a legitimação do singular rompe com a tradição científica que valoriza estudos realizados com amostragens significativas. A legitimidade da pesquisa, seguindo as propostas da EQ, refere-se à *qualidade da expressão do sujeito participante*. Por este motivo é fundamental que o vínculo seja estabelecido para o melhor desenvolvimento da pesquisa, a fim de que o sujeito possa se expressar com naturalidade e sentir-se parte integrante da pesquisa.

Uma importante consequência da revitalização do singular na pesquisa qualitativa é discutir criticamente a relação estabelecida entre as conclusões científicas e o momento empírico. Tradicionalmente, as pesquisas científicas pautam-se no ideal *verificacionista*, que implica em considerar o momento empírico como o momento final da pesquisa. O momento empírico, segundo González Rey: “[...] não é uma expressão de uma ‘realidade em si’, senão o resultado do confronto da teoria com o que foi estudado no recorte de significação produzido pela teoria” (2005, p. 32). Desta forma, a pesquisa orientada pelos rumos da EQ não assume o ideal *verificacionista*, nem considera o momento empírico ou acumulativo como critérios de legitimidade.

A revitalização do singular culmina com a caracterização da pesquisa como produção teórica, a qual pode ser compreendida como uma mobilização intelectual do pesquisador no percurso da pesquisa que, de forma processual e dinâmica, constrói *modelos de inteligibilidade* sobre o objeto de estudo. No plano epistemológico, tais modelos coadunam com a impossibilidade de se esgotar a compreensão do real semelhante ao que ele é. Os modelos de inteligibilidade, conforme proposto pela EQ, refere-se aos novos olhares que o pesquisador – constituído e constituinte de múltiplos processos subjetivos – desenvolveu sobre um aspecto do real, mas que não tem uma relação linear com o mesmo.

A significação da singularidade como nível legítimo da produção de conhecimento é o terceiro atributo da EQ, conforme assevera González Rey (2005a):

A reivindicação epistemológica da significação do singular na construção do conhecimento representa, na realidade, uma opção epistemológica diferente que permite compreender a pesquisa qualitativa como um processo de construção altamente dinâmico, no qual as hipóteses do pesquisador estão associadas a um modelo teórico que mantém uma constante tensão com o momento empírico e cuja legitimidade está na capacidade do modelo para

ampliar tanto suas alternativas de inteligibilidade sobre o estudado como seu permanente aprofundamento em compreender a realidade estudada como sistema. (p. 13.)

Considerando que este estudo não está, *a priori*, pautado em uma ordem, deve, necessariamente, assumir os *momentos informais* como elementos legítimos para a construção do conhecimento. Uma vez que se reconhece a dinamicidade do sujeito, durante a pesquisa podem surgir circunstâncias inesperadas com conteúdos interessantes, os quais, por conseguinte, podem motivar discussões pertinentes para o desenvolvimento da pesquisa:

A utilização do momento informal como um recurso legítimo para nossa pesquisa respalda-se também na concepção de sujeito, que é um ser dinâmico por excelência e não é possível prever seus comportamentos e atitudes. Nos momentos informais o sujeito mostra-se à vontade e articula ideias que possibilitam uma melhor compreensão do nosso problema de estudo. (SILVA, 2008, p. 71.)

A partir dessa explanação acerca do delineamento epistemológico, apresentarei os instrumentos de pesquisa que estão profundamente relacionados aos atributos da EQ.

2.2 Instrumentos da Pesquisa Qualitativa

Tradicionalmente, as ciências fundamentadas no empirismo e no positivismo privilegiam os instrumentos de pesquisa como vias primárias para alcançar o fenômeno estudado e, portanto, um recurso para a obtenção de resultados finais (GONZÁLEZ REY, 2004a; SILVA, 2008). Em tais perspectivas científicas, é de destaque o lugar assumido pelo instrumento de pesquisa, cuja escolha deve, prioritariamente, passar pelo crivo da validação, sendo a legitimidade da pesquisa vinculada à procedência instrumental. Esta ênfase aos instrumentos de pesquisa, González Rey (2005a) define por instrumentalismo:

[...] consideramos o instrumentalismo a coisificação do instrumento no âmbito da atividade científica na qual o instrumento é considerado como a *única via legítima para produzir informação* na pesquisa. [...] O instrumentalismo surgiu como uma necessidade derivada da busca pela objetividade, valendo-se da neutralidade como princípio reitor do uso de instrumentos, por serem estes usados como mediador da relação do pesquisador com o sujeito pesquisado, eliminando as “distorções” que podem aparecer como resultado do contato subjetivo pesquisador-pesquisado. (p. 37-38; grifos nossos.)

Como atesta González Rey, o *instrumentalismo* olvida o lugar “pensante” do pesquisador, até mesmo os seus processos subjetivos no percurso da pesquisa, confirmando, portanto, a postura da neutralidade. Nesta perspectiva:

[...] as diferenças criativas dos pesquisadores são subordinadas a diretrizes padronizadas para qualquer operação metodológica; essas diretrizes devem reportar dados comparáveis entre si, cujas fontes são os instrumentos com suas respectivas exigências despersonalizadas que os legitimam [...]. (González Rey, 2005a, p. 38.)

Ao considerar o instrumento como “a única via legítima para produzir informação na pesquisa”, torna-se desnecessária a reflexão epistemológica do pesquisador acerca dos processos de construção do conhecimento, uma vez que o próprio instrumento se basta, pois é mediante a utilização deste recurso que é possível o acesso direto ao objeto de estudo em questão.

A partir das informações atinentes à EQ, é impossível compreender o instrumento segundo as diretrizes das ciências tradicionais. Por essa razão, o instrumento é compreendido como um *meio facilitador* para as produções subjetivas dos participantes da pesquisa, e não um fim em si mesmo, conforme diz González Rey (2005a): “[...] o instrumento é uma ferramenta interativa, não uma via objetiva geradora de resultados capazes de refletir diretamente a natureza do estudado independentemente do pesquisador”. (p. 42.)

Perante a característica do instrumento enquanto meio facilitador e também à sua flexibilidade, necessitando, portanto, da ação do pesquisador, verifica-se que na

perspectiva epistemológica adotada é desnecessária (ou mesmo impossível) assumir o princípio da verificabilidade e legitimidade do instrumento, conforme postula as ciências tradicionais. Assim, o instrumento na EQ deve ser “maleável” aos movimentos da própria pesquisa, às produções subjetivas dos sujeitos e, inclusive, ao processo construtivo-interpretativo empreendido pelo pesquisador. Dessa maneira, *os instrumentos não são considerados como vias de produção de resultados finais, mas sim meios que facilitam a produção de informações dos sujeitos participantes da pesquisa.*

Considerando-se a definição e características do instrumento de pesquisa propostos pela EQ, aliados aos objetivos deste trabalho, escolhi os seguintes instrumentos: *dinâmica conversacional individual, discussão de texto em grupo, complemento de frases, momentos informais e observação participante.*

A *dinâmica conversacional* aconteceu individualmente e em grupo com os sujeitos da pesquisa. Nos encontros individuais, eu apresentava temas gerais para iniciar a conversação e, a partir das informações de cada sujeito, incitava o aprofundamento nas reflexões. Inicialmente, os pontos que nortearam as conversas foram: *Como será o sentido da vida quando se está morrendo? Conte para mim sua história como paliativista. Suas experiências com Cuidados Paliativos interferem na sua forma de ver a vida? E sobre o ser humano?*

A *dinâmica conversacional* refere-se a uma qualidade de relação humana na pesquisa qualitativa e não foi estabelecido um tempo fixo para sua realização. Porém, vale ressaltar que essa pesquisa foi realizada durante as atividades de profissionais paliativistas em hospitais da rede pública de saúde do Distrito Federal. Deste modo, a conversação, e as demais atividades desta pesquisa, foram condicionadas à disponibilidade dos profissionais. Por esse motivo, realizei somente

uma reunião em grupo e na ocasião foi lido o texto “Sobre a Morte e o Morrer”, de Rubem Alves (anexo 1), a partir daí, o grupo pôde desenvolver reflexões e debates.

Outro recurso que utilizei foi a *observação participante* no contexto do serviço de CP, quando presenciei consultas e a interação dos profissionais entre si, com pacientes e acompanhantes. Tais momentos constituídos subjetivamente possibilitaram diversas construções e interpretações.

O *complemento de frases* (Tabela III) é um instrumento de pesquisa composto por um número variável de frases incompletas sobre diferentes temas, que possibilita uma reflexão ampla do sujeito sobre múltiplos aspectos acerca da sua vida, só que de forma indireta. Não se trata de um instrumento padronizado. O ideal é que as frases sejam generalistas, possibilitando assim reflexão de cada sujeito participante. Utilizei esse instrumento após as dinâmicas conversacionais individuais e orientei os paliativistas que escrevessem em cada frase o que viesse à mente no momento da leitura. Poderia ser uma palavra ou frase e não haveria certo ou errado.

Tabela III – Complemento de Frases

1. Hoje.....
2. Minha profissão
3. Diariamente preciso
4. Acredito
5. Minha especialidade
6. Os pacientes graves
7. Se eu fosse diretor do hospital
8. O medo
9. Uma leitura fundamental
10. Meus pacientes
11. O sistema de saúde
12. Minha maior frustração
13. A vida
14. Quando eu morrer
15. Um grande desafio
16. Acredito
17. Foi inesquecível
18. Minha inspiração
19. O diálogo
20. No final do dia

O complemento foi um recurso útil para o estudo proposto, pois permitiu analisar diferentes contextos da vida desses profissionais, além de possibilitar a construção de hipóteses sobre as produções subjetivas deles.

Os *momentos informais*, conforme mencionado, foram legítimos para o meu estudo. Assim, situações comuns como conversas entre os paliativistas, palestras proferidas por eles e encontros no hospital foram aproveitados para o desenvolvimento de novas ideias e dinâmicas conversacionais, que foram integradas, posteriormente, na construção de informações desta pesquisa.

Todos os instrumentos apontados foram utilizados de acordo com a disponibilidade e interesse dos profissionais. *Tais recursos integraram a minha proposta acerca das Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer, pois os espaços abertos pela utilização desses instrumentos possibilitaram aos paliativistas reflexões críticas sobre diversos temas, além de ter sido uma oportunidade para compartilhar vivências e emoções com os demais colegas de profissão – algo raro devido à rotina dos trabalhos.*

Além da minha participação nos encontros grupais e individuais e da observação da rotina de trabalho desses profissionais, utilizei o *diário de campo* para registro da dinâmica da pesquisa, participação dos sujeitos, suas reflexões, minhas percepções, emoções e ideias. Considero este recurso útil para o processo construtivo-interpretativo desta pesquisa qualitativa.

2.3 Local e Cenário de Pesquisa

Após aprovação de todos os critérios éticos de pesquisa com seres humanos³⁷, esta pesquisa foi realizada com paliativistas lotados em hospitais da rede pública de saúde do Distrito Federal. As conversações individuais foram pré-agendadas bem como a reunião em grupo. Algumas dinâmicas conversacionais individuais foram realizadas fora do ambiente hospitalar e a quantidade desses encontros com cada paliativista não seguiu uma padronização e dependia da qualidade das informações.

Esses paliativistas são lotados em diferentes serviços de CP: atenção domiciliar (que assiste pacientes oncológicos e não oncológicos); em ambulatórios de CP; enfermarias de CP e Prontos Socorros.

Para a realização desta pesquisa foi fundamental a aproximação ao contexto social destes profissionais, reconhecimento do meu papel enquanto pesquisadora, e envolvê-los com os fins deste trabalho. Esta aproximação e envolvimento dos sujeitos de pesquisa são definidos por González Rey como *cenário de pesquisa*, conforme argumenta:

Entendemos por cenário de pesquisa a fundação daquele espaço social que caracterizará o desenvolvimento da pesquisa e que está orientado a promover o envolvimento dos participantes na pesquisa. É precisamente no processo de criação de tal cenário que as pessoas tomarão a decisão de participar da pesquisa, e o pesquisador ganhará confiança e se familiarizará com os participantes e com o contexto em que vai desenvolver a pesquisa. (2005a, p. 83.)

A partir dessa definição, verifica-se a importância da construção do cenário de pesquisa, que não é um sinônimo de local da pesquisa: o cenário pode ser compreendido como a criação de um clima que motive a pessoa a participar

³⁷ Registrado no site do Plataforma Brasil pelo código 12965113.5.0000.5553

voluntariamente da pesquisa qualitativa. Já o local limita-se ao espaço físico, onde os sujeitos de pesquisa se encontram e onde serão realizados os principais momentos da pesquisa.

2.4 Sujeitos Participantes

Todos os participantes da minha pesquisa são meus colegas de profissão. Acompanharam minha trajetória acadêmica e naturalmente convidei-os para participar como sujeitos e todos aceitaram prontamente. Outros profissionais de diferentes especialidades foram convidados, mas, por incompatibilidade de agendas, somente seis colegas participaram, sendo cinco médicos e um enfermeiro. Destaco que meu trabalho não se respalda em amostragem por especialidade, mas em pessoas que trabalham em CP, suas experiências e reflexões.

Os critérios de inclusão para a pesquisa foram: colaborar voluntariamente com a pesquisa, vínculo profissional ou educacional com CP, disponibilidade e interesse para participar dos encontros com a pesquisadora. Os critérios de exclusão foi não atender um ou mais critérios de inclusão.

Após explicação sobre os objetivos da pesquisa e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (anexo 2), realizei dinâmicas conversacionais em diferentes contextos: no hospital, na casa dos participantes, cafés, restaurantes. Além disso, pude presenciar a realização de palestras proferidas por alguns participantes, atendimento ambulatorial e no pronto socorro e conversas informais entre eles, materiais que foram úteis para a construção das informações.

Realizei um encontro em grupo, com a presença de cinco participantes. Essa reunião durou cerca de 1h30. Nessa ocasião lemos um texto (anexo 1) e os sujeitos

fizeram uma discussão a partir do texto, que foi desdobrada em outros assuntos condizentes com experiências pessoais e profissionais.

O cenário de pesquisa foi constituído antes do convite oficial para a minha pesquisa, pois, em diferentes momentos, comentei com cada um deles sobre o desenvolvimento da minha pesquisa e todos demonstraram interesse pelos objetivos do meu trabalho. Além disso, foi importante o vínculo profissional e de amizade que tinha com todos os participantes. A partir do referencial epistemológico adotado, a qualidade do vínculo foi fundamental para que outros temas surgissem no fluir das conversações e nos encontros que tive com cada um. As conversas foram gravadas, e vários temas surgiram desde a atuação profissional e trajetória de vida. Surgiram, naturalmente, muitas emoções e não foi raro emocionar-me com as histórias compartilhadas e alguns deles também choraram enquanto conversávamos. Abaixo, destaco algumas informações gerais sobre cada participante:

Luísa, 52 anos, é médica especialista em clínica médica. Possui formação em homeopatia, meditação, *reiki*, floral. Atua como médica paliativista na enfermaria de CP há mais de dez anos. Idealizadora do movimento paliativista, é uma das principais figuras para a criação deste serviço no SUS/DF. Atualmente é preceptora de residentes e estagiários de medicina. Dedicar-se à divulgação dos CP em palestras e consultoria gratuita e informal em Brasília e com profissionais de outros estados. Desde a infância possui referências importantes sobre amor ao próximo, religiosidade e espiritualidade, com especial destaque à figura de sua mãe, já falecida. É casada e tem uma filha de 20 anos.

Maria, 43 anos, é médica especialista em infectologia. Em sua trajetória profissional trabalhou com muitos pacientes com aids. Atualmente trabalha na atenção domiciliar, com pacientes oncológicos e não-oncológicos residentes no

Distrito Federal. É filha de médico do interior, evangélica, e seu primeiro contato com pacientes em CP foi pela capelania hospitalar. É divorciada e não tem filhos.

Iuri, 39 anos, é enfermeiro especialista em UTI e CP. Participou diretamente no desenvolvimento das enfermarias de CP, junto com a dr.^a Luísa. Possui formação em medicina chinesa, florais, acupuntura, meditação. Seus pais são responsáveis por um centro espírita, no qual é voluntário. Considera-se espiritualista. É solteiro e pai de um adolescente. Atualmente dedica-se a projetos de educação e realiza palestras sobre CP no Distrito Federal.

Charles, 38 anos, é médico de família e comunidade e paliativista. Trabalha nas enfermarias e ambulatório de CP. É ateu, casado, e pai de três meninas. Possui personalidade forte, crítico, e é conhecido na equipe pela sua inteligência e resolutividade. É preceptor de residentes de CP e outras especialidades.

Leonora, 32 anos, é médica geriatra. Trabalha como médica em um Pronto Socorro e no ambulatório de CP. Atua em CP há um ano e meio. É preceptora de residentes de CP e outras especialidades. Foi evangélica quando criança e adolescente. Conheceu práticas de meditação por sugestão de colegas paliativistas e tem se dedicado a leituras sobre espiritualidade. É solteira e não tem filhos.

Beatriz, 31 anos, é geriatra e residente em medicina paliativa. Durante o curso de medicina sua irmã teve um câncer raro; atualmente está curada. Faz residência nas enfermarias e ambulatório de CP. Recentemente fez estágio em CP na cidade de São Paulo. Recém-casada, não tem filhos, e é espírita.

Construindo Informações

[...] os processos de construção e produção de informação representam, neste marco epistemológico, um mesmo processo, no qual um orienta e complementa de forma permanente o outro, colocando à prova a capacidade ativa do pesquisador, no sentido de tomada de decisões durante o processo, definição de novos instrumentos em dependência das necessidades que vão emergindo no curso da pesquisa. (GONZÁLEZ REY, 2014, p. 33)

Seguindo o referencial da Epistemologia Qualitativa, a construção da informação refere-se a um processo progressivo, dinâmico, contraditório e inacabado. Não há a intenção de apresentar uma verdade acerca das produções subjetivas dos sujeitos participantes, mas um esforço de significar as configurações subjetivas com vistas aos objetivos iniciais desse estudo.

Nesse processo progressivo as informações produzidas estão necessariamente vinculadas aos processos subjetivos do próprio pesquisador, destituindo assim o lugar da neutralidade científica. Dessa maneira, além do meu lugar ativo como pesquisadora emana também a importância da criatividade, responsabilidade intelectual e envolvimento com o desenvolvimento da pesquisa. Esse processo não se restringe às “construções cognitivas”, mas às minhas experiências subjetivas como pessoa, psicóloga, paliativista, servidora pública e pesquisadora, ao vínculo estabelecido com os sujeitos participantes, minhas ideologias, crenças e pré-conceitos. Como nos dizeres de Gonzalez Rey (2014):

A produção de conhecimento, por sua vez, é um processo permanente de nossa subjetividade que, de forma contínua, provoca-nos, evocando reflexões e dúvidas constantes, posto que é expressão da configuração subjetiva de nosso cotidiano, cujos desdobramentos caracterizam as permanentes construções intelectuais que geramos sobre esse saber. De fato, o desenvolvimento de um caminho teórico abre um processo mais abrangente de produções subjetivas que representam uma verdadeira filosofia de vida. Dentre as atividades que ganham vida no processo de

crescimento pessoal, quando estamos imersos num caminho de produção de saber, está a forma com que as diversas leituras realizadas convergem no desenvolvimento de novas ideias que passam, por sua vez, a alimentar o caminho de nossa construção teórica na ciência (p. 15).

Nesses anos de desenvolvimento do doutorado lido diariamente com Cuidados Paliativos: sou responsável pelo Núcleo de CP da SES/DF, trabalho no ambulatório de CP do HBDF, sou pesquisadora sobre o mesmo tema e muitos dos colegas paliativistas fazem parte do meu convívio pessoal. Assim, as construções que serão apresentadas estão conjugadas às produções subjetivas dos sujeitos participantes; minhas experiências na gestão de serviços de CP no Distrito Federal; o sofrimento dos colegas paliativistas (e ao meu também) ao lidarem com a triste realidade dos pacientes – que ultrapassam a dor física, mas que remetem a situações existenciais profundas de abandono, violência doméstica, fé, esperança etc. Todos esses núcleos se articulam em sistemas subjetivos complexos e minha ideia é desenvolver um modelo teórico que embase ações educativas sobre a vida e o morrer para essa classe profissional que têm muitos desafios e contribuições para os usuários do sistema público de saúde: as equipes paliativistas.

Portanto, nesse capítulo apresentarei construções interpretativas das informações que se desenvolveram em conversas individuais, discussões em grupo, em momentos informais, anotações do meu diário de campo e complemento de frases. Durante a construção das informações, observei a similitude de determinados temas que surgiram durante as dinâmicas conversacionais com os participantes, e também de conteúdos semelhantes presentes nos complementos de frases. Essas informações foram destacadas e desenvolvidas em zonas de sentidos, que segundo Gonzalez Rey (2005) são “[...] espaços de inteligibilidade que se produzem na pesquisa científica e não esgotam a questão que significam, senão que

pelo contrário, abrem a possibilidade de seguir aprofundando um campo de construção teórica” (p. 6).

Cada zona de sentido refere-se a campos de inteligibilidade produzidos no curso da pesquisa qualitativa e que transpõe a ideia de linearidade científica para uma proposta que possibilita o surgimento de novas representações teóricas sobre o tema em estudo. Destaco ainda que as zonas de sentido têm uma função didática de organização das minhas construções e que elas comunicam-se entre si e não são momentos estanques.

3.1. A (De)Formação do Profissional de Saúde

Além de ser uma prática médica formalizada recentemente no Brasil³⁸, os CP enfrentam muitos desafios para serem incluídos na formação dos futuros profissionais. Devido a essa recém-oficialização, todos os médicos participantes desta pesquisa conheceram os CP em outros contextos para além da formação na graduação, com exceção de Beatriz que escutou uma palestra sobre o tema durante o curso de medicina, proferida pela Dr.^a Luísa. Iuri, o enfermeiro participante, conheceu os CP na prática assistencial nas enfermarias e a partir de estudos autodidatas.

Durante a conversa com Leonora sobre morte, ela desenvolveu uma reflexão específica a respeito da profissão:

Giselle: E a morte pra você? Como que é?

³⁸Como foi apresentado anteriormente na fundamentação teórica, a Medicina Paliativa foi considerada como área de atuação médica em 2011, apesar de ser praticada há muitas décadas em território nacional. Penso que essa movimentação da medicina respaldará outras profissões da saúde para formalizar outras especializações, pois é consenso que não basta a formação na área de saúde: o trabalho com CP demanda a assimilação de outras formas de pensar e agir com pacientes, seus familiares e com a própria equipe.

Leonora: Pra mim? Eu queria falar para os meus pacientes... O Brasil é um dos piores lugares para se morrer no mundo. Então, assim, quando falo de missão é a gente conseguir fazer que os nossos pacientes tenham uma boa morte. Se conseguir fazer isso, acho que a minha missão estará cumprida. E a medicina é muito ineficiente nesse sentido. Os médicos, principalmente, não aprenderam a aceitar a morte e eles passam isso aos familiares. Então, a morte se torna um evento muito traumático na medicina ocidental e no Brasil; eu vejo isso diariamente no Pronto Socorro. Eu queria muito conseguir superar isso. Que a gente pudesse encarar a morte como um ritual que faz parte da vida.

Além da atuação como médica paliativista, Leonora é também médica de um Pronto Socorro onde são recebidos pacientes com diferentes demandas e gravidades. Realizar um tipo de assistência diferenciada nesse contexto é um grande desafio para a profissional, pois além da quantidade de pacientes, faltam recursos para assisti-los adequadamente e as equipes são reduzidas. Leonora menciona a baixa qualidade de morte em nosso país e que, para modificar essa realidade, teria uma conotação missionária em seu contexto profissional.

Em outra ocasião, quando realizei uma reflexão em grupo com os demais participantes da pesquisa, Leonora mencionou novamente sua experiência no Pronto Socorro com pesar e tristeza:

Leonora: Lendo esse texto e ouvindo vocês conversarem eu só lembro do pronto socorro onde eu trabalho... e lembro dos pacientes que estão lá: sendo vistos cada dia por um médico diferente... por médicos que morrem de medo de serem processados porque não fazem vínculo com os pacientes. E a conduta lá é padronizada. Reanima todo mundo, entuba todo mundo, faz droga vasoativa em todo mundo e manda para a UTI.

É interessante destacar que o texto lido em grupo (anexo I) mencionava várias situações de pacientes hospitalizados em iminência de morte, e Leonora traz para o grupo suas experiências profissionais subjetivamente constituídas, com elementos da subjetividade social das práticas médicas como a padronização de condutas e despersonalização da assistência, justamente num momento de

sofrimento e fragilidade dos pacientes. Inicialmente, poderia inferir que tais práticas padronizadas trouxessem um alívio para o profissional da saúde ao atender as diretrizes preestabelecidas e não ter de se preocupar com as condutas terapêuticas.

Contudo, ela continua sua reflexão:

Leonora: Colocam vários dispositivos, sonda vesical, nasoentérica. E eu tenho aquela sensação de frustração o tempo inteiro quando eu tô lá no Pronto Socorro... sinto muita tristeza em saber que isso é regra no Brasil. A maioria dos pacientes vão morrer assim: longe da família, invadidos, vão ter um fim de vida sem dignidade.

Os comentários em análise de Leonora possibilita-nos compreender um processo de objetificação das pessoas pelo sistema de saúde, em que pacientes e profissionais devem seguir protocolos sem questionamentos às burocracias e aos fins que se pretendem alcançar. Sentimentos de frustração e tristeza, compartilhados por todos os que estão em um pronto socorro, que deveria ser um local para amenizar o sofrimento e restabelecer a saúde, é percebido como um espaço de tortura física e emocional para aqueles que são obrigados a permanecer ali – profissionais, pacientes e acompanhantes.

Surgem então desafios nesse ínterim, em que propostas educativas sejam capazes de alcançar a administração da saúde pública, revisar os protocolos vigentes, criar espaços para escuta dos profissionais da saúde e das necessidades humanas dos pacientes. Possibilitar reflexões sobre o “tipo” de assistência à saúde que tem sido oferecida à população. Que saúde é essa? É manter os sinais vitais? Quais são as prioridades da gestão? No complemento, em sua fala Leonora faz referências ao sistema de saúde e sua atuação profissional:

Se eu fosse diretor do hospital, eu valorizaria os bons profissionais e fiscalizaria os maus;

O sistema de saúde é deficiente, corrupto, ineficiente e mal gerido.

É interessante analisar que os conflitos vivenciados por Leonora também decorrem do conhecimento dos princípios de CP que são totalmente distintos à realidade vivenciada por ela no pronto socorro. Surge uma tensão sobre o ideal e a realidade que ela enfrenta na prática profissional. Novos sentidos subjetivos são produzidos e se integram ao contexto atual e à filosofia de trabalho que ela julga ser a melhor para si e para os pacientes. Complementando interlocução, ela diz:

Os pacientes graves necessitam de avaliação e conduta individualizada para que possa haver mais dignidade no morrer;

Quando eu morrer quero ter uma morte digna em ambiente digno, perto de pessoas que eu amo e que me amem, e saibam como cuidar e ter paciência de conviver comigo e com meu sofrimento;

No final da vida deve haver o respeito, dignidade e amor.

As experiências de Leonora em CP – atendimento aos pacientes, estudos e convivência com outros paliativistas, articuladas a outros momentos de sua vida – constituem novos processos subjetivos que participam de sua atuação médica. Quando ela está no pronto socorro os princípios de humanização e assistência integral ao paciente, tão evidentes nos CP, são desvalorizados; essa tensão promove a produção de novas cadeias de sentidos subjetivos que se associam a sentimentos de impotência diante do sistema rígido que ela tem de se submeter sem questionar. Todas as barreiras enfrentadas para exercer a prática paliativista impedem Leonora de assumir seu papel de sujeito neste contexto. Na reunião em grupo, ela compartilhou uma experiência dolorosa vivida no pronto socorro:

Leonora: Tinha uma senhorinha que parecia muito com a minha avó, eu tive muita transferência com ela. Ela tinha TEP³⁹ crônico e não ia melhorar, ia precisar de oxigênio, e não estava melhorando; ficou meses lá. E não saía do pronto socorro e nenhuma das especialidades queriam ela. Aí um dia fui nela e perguntei: “Como a senhora tá? O que a senhora tá precisando?”. Ela disse: “Doutora, deixa eu ir pra casa?” (choro). “Mas a senhora vai precisar de oxigênio”. E eu sabia que ela ia morrer lá no pronto socorro. “Mas doutora, eu sei que eu não vou melhorar, deixa eu ir pra casa?”, e eu não podia deixar ela ir pra casa. Porque tem muita burocracia, enfim, a gente esbarra em muita coisa.

Enfrentar a realidade de despersonalização e abandono dos pacientes e a frustração de não ser sujeito em sua prática profissional são elementos que se integram em produções subjetivas e configuram sentimentos de tristeza e frustração e que podem, inclusive, impactar na qualidade da atividade profissional. Apesar dessas experiências, os complementos de frases de Leonora apresentam também outros contornos:

Foi inesquecível quando passei no vestibular;

Minha profissão é a minha missão e meu sustento;

Minha especialidade me fez olhar para meus pacientes de forma mais holística;

As configurações subjetivas sobre a atuação profissional de Leonora são contraditórias e constituídas subjetivamente por diferentes circunstâncias da vida pessoal, profissional e histórica, e se atualiza no contexto atual de sua prática seja no pronto socorro, no ambulatório de CP e na relação interpessoal com outros paliativistas e pacientes. As reflexões sobre sua escolha profissional foram também compartilhadas em um momento informal enquanto conversava com outro médico:

Médico: E se tirassem o Cuidado Paliativo da sua vida você se sentiria completa?

Leonora: Não... porque agora é a minha missão (choro)... é o que dá sentido, o meu sentido. Eu não sei como surgiu esse clique... foi progressivo. Começou na clínica, descobri que eu não tinha medo desse paciente e que eu queria ficar com eles e

³⁹ Tromboembolismo Pulmonar Crônico – trombose dos vasos do pulmão e que causa insuficiência respiratória.

cuidar deles (choro) diminuir o sofrimento deles. Porque eu via que eles ficavam abandonados, todo mundo tinha medo e eu não tinha medo. Eu só não sabia como ajudar eles. E eu estou aprendendo agora...

Neste trecho, em que há expressão emocional da médica Leonora, vários elementos apontam para a sensibilidade dela diante do sofrimento desses pacientes que não são assistidos devidamente. Ela diz do medo que existe entre os demais profissionais perante esses pacientes e que ela sentia que poderia fazer algo diferente. Assumir a própria fragilidade e mencionar o medo de outros médicos possibilita uma reflexão sobre *status e onipotência médica* presentes na subjetividade social da instituição médica, que estabelece que esses profissionais são sempre capazes de lidar eficientemente em situações extremas mas que ao mesmo tempo nega-se a condição humana – como o sentir medo e não saber como proceder.

Quando Leonora afirma que poderia fazer algo por esses pacientes e que não tinha medo deles, múltiplos processos subjetivos acontecem no curso dessa experiência em que estão configurados complexamente diversos sentidos subjetivos do momento atual quando se depara com um paciente grave, com sua história pessoal, formação profissional, e também com elementos da subjetividade social referentes às condutas que deve proceder no hospital e a maneira como os demais profissionais agem em tais circunstâncias.

Sobre essa fala de Leonora, há referência ao hiato na formação profissional: *“Porque eu via que eles ficavam abandonados, todo mundo tinha medo e eu não tinha medo. Eu só não sabia como ajudar eles. E eu tô aprendendo agora...”*. Além do movimento humanitário de Leonora, o comportamento dela não se restringe tão somente pelo sofrimento dos pacientes e pode ser compreendido a partir de diferentes elementos de sua história de vida. Em uma de nossas conversas Leonora

contou sobre sua entrada na medicina, e ela trouxe o tema sobre seu relacionamento familiar e personalidade:

Giselle: Quando é que surgiu seu interesse pela medicina? Porque você é muito racional... Tem médico na sua família?

Leonora: Não. Essa minha personalidade de querer ser muito correta vem lá da infância. Tem um excesso de cobrança por parte dos meus pais, e uma sensação de abandono e de não ter sido desejada por eles. Isso fez com que eu fizesse de tudo para ser amada por eles. Então, eu sempre fui uma pessoa muito correta, melhor aluna, oito pra cima, organizadinha...

Leonora pontuou a sua necessidade de ser valorizada pela família e de ter algum tipo de destaque pela sua eficiência, seja na escola, pelo bom comportamento como filha. Ser uma boa aluna e filha também tem repercussão no ser médica paliativista, que é um papel difícil, escasso entre os médicos e que promove um tipo de assistência diferenciada, humanizada e que poucos profissionais se sentem aptos. Neste exemplo a configuração subjetiva referente à atuação médica agrega elementos técnicos e filosóficos dos CP e também da biografia dela. Esses processos não são conscientes e também se articulam ao momento atual e passado, simultaneamente, que confere uma qualidade complexa e recursiva dos processos de configuração subjetiva da prática médica. Assim, a atuação de Leonora com pacientes em CP ultrapassam o contexto assistencial, pois é subjetivamente constituída por elementos biográficos singulares e históricos. Sobre a experiência da prática médica, retomo a reflexão de González Rey (2011) ao afirmar que: “nenhuma experiência humana é unidirecional, todas elas envolvem múltiplos processos subjetivos que conduzem a novas configurações subjetivas no curso dessa experiência” (p. 61).

O desafio de lidar com pacientes graves surgiu, também, na dinâmica conversacional com Beatriz:

Beatriz: É como eu disse a gente não é preparado para tratar de sinais e sintomas, pra ver o sintoma em si independente do que está por trás. Na faculdade a gente aprende a ver o sintoma que vem de algum lugar, de alguma síndrome, de alguma hipótese e que eu tenho que resolver. Mas peraí. Aquela coisa lá do fim não dá pra resolver. Então vamos tratar do sintoma porque vai dar conforto para o seu paciente. E isso a gente não aprende na faculdade de jeito nenhum. E isso é uma coisa que deveria estar lá no começo, na formação. A gente deveria saber pra que dor pode-se usar opioide, que é seguro. Ainda existe muito preconceito pra usar opioide.

Os CP promovem mudanças paradigmáticas profundas na assistência à saúde humana, justamente por assumir a impossibilidade de curar uma doença e ao mesmo tempo enfatizar a importância de se controlar devidamente sintomas e aliviar o sofrimento em suas diversas *nuances*. Como a formação médica se pauta numa perícia técnica e na cura de doenças, quando este profissional se vê diante de pacientes com doenças ativas e não responsivas a tratamentos curativos, surge o impasse e que muitos afirmam não ser possível fazer mais nada por esses doentes. Contudo, esses pacientes ainda demandam cuidados, pois estão vivos. Aqui se vê o impasse da prática médica cujo enfoque restrito à patologia dificulta promover qualidade de vida.

E qual seria essa noção de vida compartilhada por estudantes das ciências da saúde e pelos profissionais? Em um momento informal no ambulatório de CP conversei com um paciente que aguardava consulta. Sorridente, ele dizia que iria ter consulta com o Dr. Charles, e se referia a esse médico como “*meu amigo*”, e que iria pegar mais morfina. Esse paciente teve mieloma múltiplo e foi desenganado pelos médicos da onco-hematologia que lhe disseram que não viveria mais que dois

meses (já havia passado cinco anos desse atestado médico). Além do tempo curto de vida, os médicos também lhe disseram que não voltaria a andar. Nesse momento, ele se levantou e andou de um lado para o outro, batia a bengala com força no chão dizendo: *“Olha só, eu tô andando! Os médicos estavam errados! Eles erraram! E eu vou voltar a dançar forró”*.

Esse exemplo desconstrói a proposta biomédica circunscrita à cura orgânica, inclusive à previsibilidade de tempo de vida. Novamente questiono: que vida? Apesar desse paciente estar em tratamento paliativo para controle de dor e sintomas, sente-se feliz por poder caminhar, de ter acesso à medicação e sente-se vivo por ter um projeto de autossuperação: além de caminhar tem o projeto de dançar. Isso também é vida, inclusive o lugar de sujeito que ele ocupa ao questionar o prognóstico dos médicos, a partir da sua própria experiência de vida, quando voltou a andar e continuar seu tratamento de saúde no ambulatório de CP.

Uma formação profissional pautada no modelo cartesiano impede um olhar para a complexidade humana. Ao iniciarem suas atividades, esses profissionais se deparam com demandas que ultrapassam a limitada formação teórico-técnica: são pacientes que além da doença física atravessaram o martírio de tratamentos sofríveis e que não promoveram a cura tantas vezes prometida. *Esses pacientes foram, outrora, pessoas inseridas em determinado contexto social, profissional e religioso, e hoje são obrigados a cuidarem somente da doença e não da saúde. E essas mesmas pessoas compartilham muitas coisas além de sintomas e dor, mas o sentimento de abandono, a falta de recursos financeiros para necessidades básicas e medicamentos, do descaso de outros profissionais e a desesperança/satisfação de estarem em um novo tratamento, desta vez o paliativo.*

Toda essa realidade que não se lê nos compêndios científicos, tampouco discutida pelos acadêmicos, surge abruptamente na vida desses profissionais, exigindo-lhes uma resolução, que ultrapassam técnicas, teorias e protocolos, com uma nova proposta na assistência à saúde: o cuidado humano para outro humano. *São a partir desses desafios que surge a necessidade de ações educativas que possibilitem produções subjetivas que ultrapassem a noção da patologia, sintomas e dor, e que promovam reflexões em torno da qualidade de vida humana. Essas ações não se restringem a propostas de instrução, mas a experiências humanas com o paciente: pelo diálogo sobre a trajetória de vida, valores culturais, concepções religiosas e espirituais, experiências de vida positivas e negativas, projetos futuros etc.* Nas conversas com os sujeitos participantes houve referências sobre a deficiência na formação humanizada que acolhe o paciente em sua integralidade e também a falta de conhecimentos para o controle de sintomas:

Beatriz: Como eu te disse, quando as pessoas sabem que é um paciente em CP viram as costas e saem. Quando eu lembro da minha residência em clínica me dói, porque eu estava lá, os outros residentes também, eu não sabia o que fazer, ninguém sabia. E eu me lembro de coisas que a gente fazia que era iatrogenia. E não era paciente oncológico, mas era de CP. E a gente fazia coisas que não eram cabíveis. Ninguém sabia fazer diferente. E eu penso que outros colegas podem passar pela mesma coisa também.

Leonora: Eu não tive contato com os CP na faculdade, infelizmente não somos introduzidos em CP nesse tema na faculdade, nem eu nem meus colegas. Nada! Nem na residência de clínica também não tinha nada. Só que notei que eu comecei a me interessar por pacientes em sofrimento. Diferente dos meus colegas que preferiam um raciocínio clínico, avaliar diagnóstico e focar a cura, eu me interessava muito pelo sofrimento dos pacientes, principalmente dos pacientes que não tinham cura ou pelos pacientes que tinham muitas doenças, mas que a maioria dos médicos não se interessava, porque davam muito trabalho.

Os trechos acima denunciam o despreparo dos médicos recém-formados e a angústia por não saberem agir com pacientes graves, inclusive o bem-estar que

pode ser promovido pelo diálogo com pacientes e, também, com o conhecimento de medicamentos e técnicas que amenizam o sofrimento. Esta falta de treinamento e discussão sobre finitude nos cursos de saúde relacionam-se à formação de “curadores de doenças” ao invés de “profissionais que cuidam de seres humanos”. Como os CP se apoiam nesta última vertente, talvez seja esse diferencial que vários paliativistas consideram sua prática profissional como uma missão ou realização pessoal que se pauta para o cuidado de todos, inclusive de pacientes marginalizados.

A condição clínica do paciente em CP não é estática e pode variar muito, a depender de várias situações, desde o avanço da doença, estado emocional do paciente, administração de drogas, desconforto etc. Há pacientes que buscam o serviço ambulatorial de CP andando, conversando e sorrindo. Contudo, chegam nesses serviços pacientes em cadeiras de rodas ou macas, caquéticos, com dor aguda, desassistidos, com tumor secretivo, fétido e sangrando. Ou estão também nas enfermarias com deformações devido o avanço da doença e extremo sofrimento. Para lidar com essas situações extremas, a formação tradicional é insuficiente, sendo necessário um processo educativo que possibilite o desenvolvimento pessoal para uma atuação pessoal pautada na atenção humana e ética e que proporcionem qualidade de vida até a morte.

São esses elementos que se articulam em diferentes configurações de sentidos subjetivos na vida dos paliativistas, quando se deparam com situações extremas de dor e sofrimento, e que culminam na compreensão da própria profissão como uma missão ou com uma conotação espiritual. No complemento de frases Maria escreveu: minha profissão uma dádiva. Com o intuito de aprofundar nesse tema, iniciei outra conversa:

Giselle: Você colocou assim, minha profissão uma dádiva.

Maria: Com a minha profissão eu me sinto muito realizada. Eu queria fazer medicina! E eu chorei tanto na minha colação de grau. Eu acho que a vida é assim, você se propõe a fazer uma coisa e aparecem pessoas que agregam e pra somar na sua vida. Em todo lugar que eu fui Deus sempre colocou um anjo pra cuidar de mim. Eu não tenho mais medo de nada. Eu realmente agradeço todos os dias e em vários momentos quando eu ajudo alguém, e na maioria das vezes que as pessoas me ajudam, ou quando eu aprendo alguma coisa com os pacientes. Eu acho que a área da saúde traz muito isso... não é só reconhecimento mas é a possibilidade de você poder ajudar.

Nesse trecho Maria destaca a realização pessoal de poder ajudar as pessoas e sua relação com Deus. É possível compreender essa conotação da prática da medicina como uma dádiva a partir da análise de elementos configurados na subjetividade social referentes à assistência à saúde humana, especialmente aos pacientes graves, em terminalidade ou em grande sofrimento que são desconsiderados enquanto seres humanos. Quando ela assume outra postura e se compromete com esses pacientes, com o intuito de lhes minorar o sofrimento, surgem novas produções subjetivas com um sentimento de mais valia, de se sentir útil e de exercer a profissão como um “sacerdócio” ou compreendê-la como uma “dádiva”.

Por outro lado, Charles teve uma trajetória particular no exercício da medicina, pois antes de realizar este curso já tinha outra profissão e que lhe garantia o sustento. Contudo, ele disse em uma conversa individual:

Charles: Eu já estava satisfeito com o meu trabalho, não queria mudar nem fazer outro concurso. Mas resolvi estudar uma coisa divertida, que me estimulasse, e que fosse algo lúdico para mim. E aí resolvi fazer vestibular e que fosse impossível de passar. Aí fiz pra medicina e passei. Mas também não foi só isso. Eu também tinha saído de um grande projeto no meu trabalho que tinha me deixado muito orgulhoso, mas eu não tinha nenhuma possibilidade de ascensão na minha carreira que é muito horizontal. Aí me senti um pouco desestimulado depois do fim desse projeto e foi coincidindo... aí entrei pra medicina. Iniciei achando que não iria terminar o primeiro ano, mas foi indo e consegui.

O exemplo de Charles possibilita compreender as diferentes configurações subjetivas sobre a prática profissional. Diferente dos demais paliativistas que conferem uma conotação missionária referente à atuação com pacientes, ele considera o exercício da medicina uma alternativa para sua vida profissional, e uma atividade estimulante e lúdica. No desenvolvimento dessa conversa, Charles iniciou outro tema sobre a descoberta dos CP:

Charles: Depois que terminei medicina fiz prova pra residência de medicina de família, porque eu tinha certeza que era o que eu queria. Pela doutrina, pelos princípios e sou apaixonadíssimo. Fiz a prova, passei, e no meio da residência de medicina de família meu antecessor da residência tinha feito um estágio no ambulatório de CP. Como eu sabia que CP era uma das três subespecialidades da medicina de família eu quis conhecer mais um pouco. Uma médica de família me disse da Dra. Luísa no hospital onde tem internação para pacientes em CP e fiz um estágio como médico de família lá. Fiquei um mês nesse hospital e fiquei apaixonadíssimo. Acho que a Dra. Luísa é uma figura chave nisso porque o mês que passei aqui sob os cuidados e ensinamentos dela me fizeram ficar louco por esse negócio.

Charles é conhecido entre os paliativistas pelo seu raciocínio lógico e resolutividade. Seu interesse pela medicina foi vivenciar experiências profissionais estimulantes e desafiadoras. No seu percurso acadêmico deparou-se com a Dra. Luísa, médica do hospital de internação de pacientes em CP oncológicos. Durante a mesma conversa com Charles perguntei quais foram os ensinamentos dessa médica que o influenciaram, e ele respondeu:

Charles: Ah, sei lá... acho que a forma dela tratar os pacientes, de encarar o trabalho com os CP, a energia dela com isso, o sentimento, de atender uma necessidade do paciente que é mal atendida. Eu senti que ela fazia uma coisa que as pessoas precisavam muito e que ela sabia fazer direito. Em todos os sentidos. No sentido técnico, a abordagem dela... isso tudo pra mim foi perfeito. É um ícone pra mim e não há dúvida... me encanta muito.

É relevante considerar que Charles é um médico motivado por desafios em sua vida pessoal e profissional. Nesse trecho ele menciona uma característica

peçoal da Dra. Luísa, o cuidado que ela dedica aos pacientes e que não está descrito em manuais ou protocolos. Justamente a abordagem humana e o carinho promovidos por essa médica configuraram-se em novos sentidos subjetivos sobre o ser médico na vida de Charles, motivando-o a realizar outra residência com ela. Talvez pelos desafios inerentes aos CP que transcendem a técnica por si só, mas pelo ideal do cuidado dedicado às pessoas que sofrem podem se configurar para Charles enquanto desafios profissionais.

3.2. O Lugar do Paliativista na Instituição Médica: Contradições de seu Exercício Profissional

Apesar da indicação de os CP serem implementados desde o diagnóstico para pacientes com doenças que ameaçam a vida, a realidade é diferente, e quando esses pacientes são inseridos nos serviços de CP, encontram-se em estágio muito avançado de doença e não responsivo ao tratamento curativo. Geralmente são encaminhados para o atendimento paliativo por outras clínicas devido à dor e sintomas de difícil controle. Num primeiro contato, é possível observar que além dos sintomas físicos, outras demandas são nítidas: pacientes com expressão de tristeza, solidão, com fome, sem medicação, com tumores secretivos, fétidos, e a equipe paliativista assume o interesse e a vontade de amenizar essa situação desumana.

Em um determinado contexto de conversa informal, o enfermeiro Iuri mencionou que *“para ser paliativista é preciso ter coragem”*, e somente durante a realização dessa pesquisa pude compreender que a coragem a que ele se referia era encarar o sofrimento vivo de quem foi abandonado pelo sistema de saúde. A condição do paciente em CP demanda necessariamente uma auto-superação do

paliativista para promover qualidade de vida a esse paciente que entra nesse serviço sem esperança de dias melhores. Essa coragem também se refere à ruptura com uma cultura centrada na doença para o cuidado de pessoas, *inclusive* as mais debilitadas e em processo de morte.

Dada a gravidade da doença do paciente em iminência de morte, muitos profissionais se eximem de dedicar cuidados a essas pessoas. Durante uma conversa com Iuri, questionei como ele conseguia tratar de pessoas em condições tão adversas e em profundo sofrimento:

Giselle: Você aprende na sua formação a cuidar da pessoa em condições extremas. Cuidar de ferida, secreção, sangue... Como é que você consegue fazer? Como é cuidar de paciente com secreção, fedido, com bicho? Como é que consegue trabalhar com isso e ainda dizer que gosta? Porque a princípio é paradoxal, não é?

Iuri: O problema é que na nossa formação a gente não sabe quais são os nossos próprios limites. Tem gente que não vai dar conta. Não basta ser enfermeiro pra dar conta de CP. E isso ninguém conta na faculdade. O curso e a própria cultura da enfermagem não permite que você tenha limite... E eu acho isso uma falha. Na sua formação você tem que dar conta de tudo, vire-se! Torne-se um superman. Você tem que dar conta!

Ainda sobre esse assunto, Iuri falou sobre os limites impostos pela instituição hospitalar à outras habilidades do profissional da saúde e a determinação de práticas que estão aquém das possibilidades humanas desse profissional:

Iuri: Alguns de nós temos resistências maiores para ver determinadas coisas e aquilo não te abalar, com coisas mais físicas. Outras pessoas são para questões emocionais e afetivas. Por exemplo, eu consigo lidar relativamente bem com imagens, coisas, tecidos, deformações... Agora, com sentimentos e emoções, elas me tocam de uma outra maneira. Por isso têm pessoas que lidam melhor com situações emocionais intensas, mas não se sentem bem ao ver determinadas coisas. Cada um tem o seu tempero e sua habilidade. Cada um tem que ter sua especialidade. Às vezes a formação profissional não te dá a oportunidade de desenvolver as habilidades que você tem e te obriga a executar aquelas atividades que você não tem habilidade. Por exemplo, pessoas que já estão na profissão, que estão concursadas... só que passam mal. Não é a habilidade dela, não é a

especialidade dela de lidar com coisa feia, sangrando e horrível. Mas a profissão foi moldada daquela forma e ela tem que estar ali e é obrigada a fazer.

As reflexões de Iuri apontam para a *necessidade de se considerar no desenvolvimento de recursos subjetivos dos profissionais da saúde e não somente as técnicas que caracterizam a formação instrumental dominante na atualidade.* Nesse contexto, e pensando numa ação educativa para a formação do profissional da saúde, deve-se considerar desde a entrada do estudante no curso de saúde aspectos singulares de sua personalidade, habilidades e interesses. Atividades em grupo sobre experiências de vida, trajetórias biográficas e expectativas para atuação profissional podem promover a reflexão e a produção de novos sentidos subjetivos. Nessas ocasiões seria oportuno o compartilhamento de experiências de profissionais experientes em dinâmicas conversacionais com os estudantes, numa tentativa de aproximá-los da realidade do sistema público de saúde e das vivências de cada profissional como especialistas e seres humanos.

No complemento de frases, Iuri se refere aos pacientes graves da seguinte maneira: *Os pacientes graves: Seres dotados de toda uma história e uma linha riquíssima de experiências e poderes, e estão num momento especial e que não é fácil.* Esta afirmação sobre os pacientes graves como dotados de história e poderes é uma reflexão essencial para pensar o paciente como sujeito, que deve ser respeitado, ouvido e não apenas medicalizado. Essa temática, que rompe com o modelo curativo e se orienta para a qualidade de vida, foi verificada no complemento de frases de outros participantes desta pesquisa:

Beatriz: Meus pacientes precisam de carinho e cuidado;

Leonora: Os pacientes graves necessitam de avaliação e conduta individualizada para que possa haver mais dignidade no morrer;

Charles: Meus pacientes merecem cuidados.

O contato com os pacientes, com os colegas paliativistas e as reflexões em torno da filosofia dos CP, participam das produções subjetivas dos profissionais da saúde. Durante uma conversa com Luri, perguntei pontualmente sobre esse tema:

Giselle: Tem como não se modificar ao trabalhar com CP? Acho impossível...

Luri: Não tem como não se modificar em vários níveis. Só que essa mudança pode ser muito desagradável ou radical. Algumas pessoas desenvolvem alguns mecanismos de defesa como depressão, violência, desgastes, conflitos e não conseguem manejar isso... Sempre muda, não tem como não mudar... Essa mudança pode ser de forma conflituosa, e é aí que vejo a questão do suporte do profissional, porque ele tá sendo exposto a um extremo sofrimento. Não só do paciente, mas ao dele próprio ao lidar com o sofrimento do outro, que isso é categoricamente real e humano. E aí a necessidade de ter um apoio emocional, de preferência profissional e isento, que não seja do serviço.

Os comentários e reflexões desenvolvidos por Luri possibilitam avançar nas interpretações das informações, ao considerar que não é o trabalho em CP, por si só, que promovem mudanças nos profissionais, mas as múltiplas configurações que integram e desintegram inúmeros sentidos subjetivos configurados a partir da história de vida, personalidade, e também pelas demandas deste campo profissional no momento atual.

Portanto, é essencial destacar que a configuração subjetiva do profissional integra a subjetividade individual aos aspectos hegemônicos da subjetividade social dominante da instituição hospitalar e ao imaginário biomédico. É dessa configuração subjetiva que emerge o *sujeito da profissão*, capaz de gerar caminhos diferentes dentro de sua prática. Ou seja, este campo de atuação não promove efeitos, mas é concebido como um cenário em que surgem novas produções subjetivas que retomam a história individual dos sujeitos e elementos da subjetividade social em sistemas complexos e dinâmicos. Esta análise é importante porque é do senso comum acreditar que é a natureza do trabalho que interfere linearmente no modo de

agir e sentir dos profissionais, mas a Teoria da Subjetividade possibilita desenvolver outro olhar sobre essa questão: são os sentidos subjetivos configurados no contexto profissional que também participam no modo de pensar, agir e sentir dos profissionais de maneira recursiva e complexa.

Assumir a condição de sujeito da profissão é um desafio, inclusive quando se trata de um paliativista em ambientes em que a prática profissional destoa da filosofia dos CP. Como exemplo, durante a pesquisa acompanhei a médica Leonora no pronto socorro, e encontramos um de nossos pacientes do sexo masculino, 37 anos, portador de câncer de orofaringe secretivo e com forte odor. Estava sozinho com sangramento intenso pela traqueostomia e lúcido. Oferecemos a ele uma gaze para pressionar o pescoço até que a médica de plantão fosse reavaliar o estado dele e a enfermeira pudesse limpá-lo. Devido a obstrução ocasionada pelo tumor ele não conseguia falar, e se mantinha com os olhos fechados, talvez para que aquele pesadelo passasse logo. Observei que apesar da gravidade, ele estava sozinho e a maioria dos profissionais estava preocupada com outro paciente idoso que teve uma parada cardiorrespiratória.

Essa experiência denuncia a desvalorização do ser humano que perde sua dignidade nos momentos finais da sua vida. O sofrimento físico e o abandono desses pacientes promovem uma morte antecipada ao esgotamento físico, e a desassistência nem sempre é justificada pela falta de profissionais, mas também pelo forte impacto emocional (coragem) para lidar com pessoas no final da vida.

Estive outras vezes neste pronto socorro com a Dra. Leonora, e os demais profissionais da saúde começaram a nos reconhecer como “pessoas diferentes”, e ao nos vir já indicavam os pacientes mais debilitados, que necessitavam de orientação, acolhimento e encaminhamentos para internação na enfermaria de CP

ou domiciliar. É possível caracterizar essas ações de orientação e acolhimento às famílias e pacientes como educativas e que faziam parte da atividade paliativista empreendidas por mim e pela Dra. Leonora. Enquanto realizávamos esse tipo de assistência era possível observar certo “alívio” por parte dos profissionais do pronto socorro, pois não era incomum ouvi-los dizer ao nos encontrar “que bom que te encontrei” e nos encaminhavam pacientes.

Apesar da importância da valorização da prática paliativista no contexto de emergência hospitalar, é igualmente válido o treinamento e sensibilização desses profissionais que atuam no pronto socorro, ampliando a prática paliativista a diferentes especialidades. É fundamental o desenvolvimento de ações educativas para os profissionais que atuam nos prontos socorros e UTI's, pois a transferência da responsabilidade pelo cuidado para os paliativistas cria uma zona de conforto para os outros profissionais da saúde, e não possibilita ampliar a cultura paliativista em outros espaços do hospital.

Algo semelhante aconteceu na história profissional de Iuri quando começou a trabalhar com os pacientes portadores de câncer no início da estruturação das enfermarias de CP. Somente ele e outra enfermeira se interessavam por esse tipo de trabalho, conforme disse:

Iuri: Nós éramos os únicos enfermeiros que gostavam de ir pra lá. Antes disso as outras enfermeiras se sorteavam para ver quem iria pra lá. Ai quando nós dois chegamos ficamos somente na ala de CP. Eu sabia então que eu tava trabalhando naquilo e que precisava me aperfeiçoar.

Por que muitos profissionais têm dificuldade para lidar com pacientes sem cura? Será que é devido ao tabu da morte e a projeção de si ou de quem se ama no paciente? Pelos limites da formação profissional? Questões emocionais e psicológicas? Penso que são inúmeros fatores que dificultam esse contato mais

próximo com pessoas em sofrimento. Alguns deles podem ser devido à situação de sofrimento físico, emocional e espiritual que esses pacientes estão imersos, e que somente uma atuação técnica não seria resolutive para toda a complexidade demandada pelo paciente. É preciso assumir a própria condição humana e ver naquele paciente outro ser humano que tem direito à saúde e ser cuidado apesar da condição clínica desfavorável.

O abandono do paciente em CP pelos serviços de saúde pode ser compreendido a partir das configurações de sentido presentes na subjetividade social que conferem valor à pessoa que é consciente e capaz de fazer e consumir. Quando não é possível exercer essas funções, seja pelo adoecimento físico, psíquico ou envelhecimento, a pessoa perde sua condição humana tornando-se um peso social, sendo desprezada pela sociedade, família e sistema de saúde (BYNUM, 2011; ELIAS, 2001; FOUCAULT, 1987). Um exemplo interessante sobre esse tema foi comentado por Maria quando ela tratava de um paciente com aids:

Maria: Uma vez eu tava com um paciente com quadro neurológico muito grave, rebaixamento de consciência importante e com crise convulsiva. Esses sintomas são muito comuns em casos de neurotoxoplasmose em pacientes com HIV. Eu fui na radiologia e pedi para o radiologista para fazer uma tomografia do paciente, contei todo o caso clínico para ter certeza da minha suspeita antes de começar, porque eu não queria fazer um tratamento empírico. Daí o radiologista disse: “Ah, esse paciente é do quarto andar né? Então quer dizer que ele tem aids né? Então não vamos gastar exame nele”. E eu disse: “Por que não?”. “Ah, porque ele já vai morrer”. “Mas ele não vai morrer agora”. “Ah, mas algum dia ele vai morrer”. “Sim, como eu e o senhor, todos vamos morrer. Então quer dizer que nós vamos sentar aqui e esperar a morte chegar? É isso que você tá me propondo?”. Ele ficou muito sem graça, acho que ele não esperava essa resposta. Eu me senti ultrajada com a postura dele porque parecia que todo o meu trabalho com aqueles pacientes não tinha valor nenhum. O tempo que eu dedico aos meus pacientes, o que eu faço ou prescrevo pra ele não tem valor só porque eles vão morrer?! Aí depois o radiologista disse: “Pode trazer o paciente”.

Esse interessante exemplo evidencia a desumanização da atenção aos pacientes graves. Destaca-se a postura da doutora dentro de uma lógica instrumental e sua preocupação de realizar exames para subsidiar sua conduta com o paciente. Apesar da importância de se valorizar a condição pessoal do paciente e outras necessidades, a situação de rebaixamento de consciência e convulsão impediram a abordagem de outras demandas do paciente e que por esse motivo justificam a postura da médica que, apesar de instrumental e técnica, baseia-se também na valorização do paciente gravemente enfermo e necessitado de atenção.

Além disso, esta experiência de Maria permite refletir sobre os aspectos presentes na subjetividade social referente à exclusão social de pacientes portadores de aids, doença que é configurada por sentidos subjetivos em que estão presentes elementos de discriminação social e promiscuidade sexual, preconceitos religiosos, preconceitos sobre a sexualidade, constituídos historicamente em nossa sociedade. O comportamento do radiologista quando nega realizar o exame solicitado pode ser compreendido que a morte seria uma punição àquele paciente, e que, portanto, não seria necessária qualquer medida investigativa ou terapêutica, *“por que ele já vai morrer”*.

Além do paciente, o paliativista é também desvalorizado e visto por outros especialistas com “descrédito”, conforme Maria explicitou anteriormente: *“Eu me senti ultrajada com a postura dele porque parecia que todo o meu trabalho com aqueles pacientes não tinha valor nenhum. O tempo que eu dedico aos meus pacientes, o que eu faço ou prescrevo pra ele não tem valor só porque eles vão morrer?!”. Contudo, há também uma “valorização” do paliativista ao ser reconhecido como o único que tem interesse e conhecimento para cuidar de pacientes graves. Essa situação ambígua é perfeitamente aceitável e compreensível pelo referencial*

teórico da subjetividade que considera os processos subjetivos como sistemas dinâmicos e contraditórios.

O desmerecimento da prática paliativa surgiu também numa conversa com Leonora, quando fiz a seguinte pergunta:

Giselle: Qual o maior desafio para o médico paliativista hoje?

Leonora: Ser levada a sério pelos outros médicos, das outras especialidades. Porque ainda existe um descrédito, um preconceito com a área. Que o paliativista é só um bonzinho, que a nossa técnica é ser bonzinho, que nossa função é ser bonzinho e passar morfina. Existe um preconceito: que os CP não é científico ou reconhecido como uma especialidade séria. Principalmente para os médicos que são mais voltados para técnicas. Eu era assim e eu sei direitinho como eles pensam. Então por isso que eu sei que é muito difícil infiltrar essas ideias neles.

A proposta de humanização dos CP muitas vezes oculta o caráter científico e técnico dessa abordagem em saúde, justamente elementos valorizados pelo paradigma biomédico. Quando conversei individualmente com Charles, Iuri e Beatriz, perguntei “o que é ser um bom paliativista?”, todos comentaram sobre a dicotomia humanização *versus* tecnicismo presentes nos CP:

Charles: Primeiro, gostar de gente. Eu gosto muito de gente. Eu detesto ficar sozinho, gosto de ficar com pessoas. As pessoas são muito ricas, cada uma em sua complexidade. Cada uma tem sua particularidade, que é única. E que essas pessoas estão vivendo uma coisa absolutamente nova que você não tem absolutamente ideia do que seja. Então o ser humano é fascinante e eu gosto muito de gente. A segunda é entender que tem uma técnica importante e muito conhecimento a ser aplicado. Faz parte do conhecimento científico e a gente precisa saber. Não basta, apesar de ser necessário, ter carinho, dar colo, abraço e beijo. Isso todos nós fazemos, mas nada disso basta. Isso é o mínimo. É preciso ter apreço pelas pessoas, consideração e entender que é um momento rico da vida, mas difícil... morrer é difícil. E que é preciso ter paciência e compreensão. O importante é isso. Tentar aprender, que o seu papel é importante na vida dessas pessoas.

Quando Charles menciona que “*não basta... ter carinho, dar colo, abraço e beijo*” é clara a valorização que ele emprega ao caráter tecnocientífico da medicina,

presente também na expressão “*entender que tem uma técnica importante e muito conhecimento a ser aplicado*” e também exposto em seu complemento de frases: *Acredito na ciência.*

Contudo, quando há uma relação qualitativamente diferenciada com paciente e familiar, pautada no diálogo e valorização da condição de vida concretiza-se o aspecto educativo e humano essencial nesta prática médica, que pode agregar também *expressão de afeto que não descaracteriza a qualidade científica neste tipo de assistência à saúde*. Ademais, é relevante também considerar que a definição do que seja científico depende do paradigma em que se estabelece o conhecimento humano. Não existe “uma” ciência, mas várias ciências. Da mesma maneira que a manutenção da vida a partir de métodos invasivos seja considerada científica, a ortotanásia que enfatiza a morte sem sofrimento ou métodos invasivos é igualmente uma proposta científica.

luri: Olhar o outro e saber que ele tá morrendo, ter consciência da morte, ser útil e dar mais vida aos dias, do que dias à vida... Isso é ser consciente, humano e integral. Quando eu pego isso tudo que é humano, uma predisposição pessoal em um contexto profissional, eu tô fazendo CP. Uma pessoa que tá morrendo, e que eu sei que eu posso ser útil a ela e não à patologia, que eu posso ficar ao seu lado, que eu posso dar suporte, vou usar de determinadas coisas para ficar ao seu lado, se eu faço isso como um profissional, eu tô fazendo CP. Mas eu não preciso estar no CP para fazer isso.

O posicionamento de luri é profundamente distinto ao de Charles e, apesar de ambos fazerem parte de um mesmo serviço e participarem de discussões científicas juntos, esses exemplos retomam a questão da singularidade do profissional da saúde e as múltiplas produções de sentido, que não são unilaterais ao conhecimento ou ao ambiente de trabalho, mas que se configuram de maneira distinta para cada sujeito.

Beatriz: Olha que primeiro é a intenção. É o bom coração, se não você não vai conseguir. De se colocar no lugar do outro, de ter compaixão e querer melhorar a condição dele. Entender a dor total e estudar bastante. Porque não basta ser bonzinho. Você tem que estudar muito e saber o que você está fazendo. Pra tentar fazer o melhor não basta ter boa intenção. Acho que é isso, compaixão, sabedoria e amor. Distribuir o que cada um tem de melhor.

Neste relato Beatriz enfatiza a compaixão que a impulsiona a melhorar a condição do paciente. A compaixão neste caso não tem a conotação de verticalizar a relação com o paciente, mas de poder assisti-lo em suas necessidades. Ela também se refere aos estudos, que na minha compreensão não podem se reduzir ao saber médico, mas deve abranger outras dimensões do conhecimento humano e possibilitem uma “renovação cultural” do profissional da saúde. Essa ampliação das fronteiras do conhecimento médico foi um tema conversado com Maria:

Maria: Uma coisa que eu tenho muita dificuldade é pra perceber a dor real, nem tanto a física, mas a dor espiritual, aquela que tá latente...

Giselle: Por que?

Maria: Porque às vezes eu não consigo fazer essa leitura e me faz sofrer muito. Eu já fiz uma análise sobre isso... Mas não sei como eu poderia ter uma percepção mais acurada, ou se eu tenho algum bloqueio. Eu percebo que o paciente está doente e que ele diz que algo está doendo. Mas eu não consigo entender a amplitude daquilo tudo. Tem paciente que amplia, tem aquele paciente que ameniza, mas eu tenho muita dificuldade e tenho muito medo de ser injusta ou minimalista, de não valorizar algo que seja tão grande para aquela pessoa, sabe?! Eu acredito no paciente, não sou de falar assim “ah tá mentindo, isso não existe”. Pode ser algo que não tem nenhuma lógica com algum tipo de sintoma, às vezes nada associado da clínica, eu sou de acreditar”. Mas eu tenho dificuldade para entender o quanto é grande aquilo pra pessoa. E principalmente aquilo que é importante pra ele, se está incomodando. Isso me incomoda e eu gostaria de ter essa capacidade.

Giselle: E como você acha que poderia desenvolver essa capacidade?

Maria: Acho que estudar, você conhecer mais a fundo os sintomas clinicamente falando, e também estudar psicologia, conhecer outras áreas do conhecimento.

Quando o profissional da saúde abre-se para outras fontes do conhecimento, é possível compreender o paciente de forma mais abrangente, mas não completa,

uma vez que a partir do referencial que apoia essa pesquisa, o ser humano não se encaixa em nenhuma teoria e transcende a todas elas. Mas, ao mesmo tempo, as contribuições de diferentes áreas do saber possibilitam novos olhares sobre a pessoa, em que novas configurações subjetivas se organizam na vida do profissional da saúde. Dessa maneira, uma ação educativa que vislumbre uma atenção integral ao paciente refere-se à uma ampliação da compreensão sobre o processo saúde/doença, vida/morte seja a inclusão de diferentes perspectivas de compreensão do ser humano durante a formação dos profissionais da saúde a partir de reflexões sobre contribuições da psicologia, filosofia, literatura, que é totalmente condizente aos princípios de transdisciplinaridade difundida pela filosofia paliativista.

A humanização e as técnicas de suporte e conforto aos pacientes em CP não devem ser compreendidos como instâncias dicotômicas ou excludentes, mas momentos de igual importância para uma atuação integral com vistas à qualidade de vida. É nesse contexto que se tornam relevantes ações educativas que alcancem e esclareçam a sociedade, inclusive aos profissionais da saúde, sobre a proposta paliativista, conforme afirmou Leonora quando conversávamos sobre a realidade do pronto socorro:

Giselle: Como é que a gente pode mudar essa realidade?

Leonora: Acho que educando. Não tenho dúvidas que somos os pioneiros nisso aqui em Brasília. A gente tem que assumir a missão de educadores e temos que difundir isso, porque somos poucos. Vamos enfrentar muitas resistências, inclusive entre os médicos que são pragmáticos demais e tem dificuldades para aceitar essas coisas. Mas como diz a Dra. Luísa, que se conseguirmos pelo menos uma pessoa, como os meus residentes, já vale a pena. Quando eu preparo as aulas e eles não vão, mas se pelo menos um aparece, a gente planta aquela sementinha.

Luísa também comentou sobre os avanços da educação em CP no DF, e destacou o surgimento de novos serviços:

Luísa: Começou com um grupinho idealista, e que cresceu... E vejo a importância de tudo... E começaram a chegar estagiários, residentes. E hoje em dia tem aluno de outros estados que entram em contato comigo, encaminham residentes, da abertura de novos serviços. Hoje em dia eu vejo que vários que fizeram estágios aqui como o Charles e a Leonora... E tantos outros estão à frente de outros serviços. Eles vão contaminando outros, e hoje é um movimento no Brasil inteiro, todo mundo tá fazendo isso. Na verdade as pessoas foram despertando e criando diversos serviços independentes. Foram brotando. Hoje em dia os novos serviços se inspiram no que já tem. Meu momento agora é de espalhar sementes, e vejo que meu papel não se restringe mais ao hospital, pode ser onde precisar, em qualquer lugar...

No complemento de frases, Charles destaca: *Se eu fosse diretor do hospital valorizaria a educação*. E durante a dinâmica conversacional relembrou sua experiência no programa de residência em medicina paliativa e as diferentes repercussões dos aprendizados adquiridos para ele e para a reestruturação de condutas nas enfermarias de CP:

Charles: O programa de residência foi muito importante pra mim, um marco. E também para o próprio hospital. A presença de um programa de residência aqui melhorou a qualidade das rotinas, os procedimentos. Para os médicos também, o hospital melhorou. A gente conseguiu fazer um CP de uma forma mais científica, mas sem perder essa humanidade que sempre foi característico.

É relevante destacar que esse processo educativo iniciou com treinamentos técnicos, com uma tentativa de legitimar os CP enquanto uma “ciência do cuidado”. A partir da fala de Charles é possível compreender que o caráter científico dos CP se referem às intervenções direcionadas ao controle de dor e sintomas, ou seja, restritos às necessidades físicas enquanto que os outros níveis de atenção à saúde humana, que contemplam aspectos psicológicos, sociais e espirituais e que transcendem o biológico, são consideradas como a-científicas e, apesar de serem importantes na prática assistencial, deve estar permanentemente associadas às ciências biológicas.

Durante uma conversa com Luísa, que foi preceptora de Charles, Leonora e Beatriz, o tema sobre a formação e educação profissional em CP foi discutida:

Luísa: Hoje eu tenho visto que o movimento na educação tá crescendo muito, criando novas ligas em universidades públicas e privadas aqui no DF [...] Tive que deixar um pouco de lado essas questões sobre espiritualidade e sentido da vida porque era necessário para os alunos e residentes alguém que falasse de neurotransmissores, canais, inputs, que discutisse tecnicamente para que depois pudesse abrir para outros campos.

Giselle: Foi uma estratégia pela técnica?

Luísa: Sim! Eu lembro quando caiu a ficha sobre isso. Me pediram pra fazer uma palestra sobre humanização, ciência e espiritualidade e foi um fracasso. O pessoal que me convidou ficou super sem graça, e as pessoas começaram a sair, e os dois ou três que estavam lá ficaram por educação pra não me deixar falando sozinha. Passou um tempo e me convidaram de novo. E aí eu preparei uma aula com todas as últimas informações científicas, sobre o mesmo tema, mas com outra roupagem. Tudo ciência! E as pessoas ficaram lá perguntando e eu respondia tudo na ponta da língua: Prêmio Nobel, Harvard, documentado e ninguém saiu da palestra... (risos). Teve que ser por aí, inclusive para o público médico. Tive que encarar um tanto de livro.

É interessante observar as estratégias utilizadas por Luísa para inserir as discussões sobre CP para os profissionais e estudantes de medicina. Ela que tem uma trajetória de vida pessoal e profissional profundamente vinculada à humanização e espiritualidade, compreendeu que para legitimar os CP era necessário “dar outra” roupagem ao tema a partir de publicações científicas e reconhecimento acadêmico. É uma evidência da subjetividade social cientificista dominante das instituições médicas. Não tem nenhum Nobel em Educação em CP porque tal iniciativa não faz parte desta subjetividade social consumista, tecnocientífica e medicalizada.

Quando Luísa não se desmotiva com o fracasso da primeira palestra e assume novamente o compromisso de divulgar os princípios que acredita, ela

assume o papel de *sujeito do processo*, pois compartilhou o mesmo tema para o público e insere, nas discussões biomédicas, o tema dos CP e outros assuntos como a humanização e espiritualidade, tão importantes para a saúde e qualidade de vida dos pacientes.

Porém, esse processo de educação em CP iniciou recentemente no DF, e demandará tempo e dedicação para no futuro próximo ser possível reconhecer mudanças substanciais no paradigma e na assistência à saúde. Até lá, o descrédito e desvalorização dos CP será um desafio frequente aos paliativistas.

Charles também menciona o descrédito aos CP no complemento de frases: O *sistema de saúde negligencia os cuidados paliativos*. Essa omissão por parte da gestão pública pode ser compreendida por diferentes ângulos, um deles seria pelo comodismo social característico da cultura brasileira que não questiona a ordem estabelecida, tampouco incita movimentos para modificação da realidade, quando, por exemplo, naturaliza a corrupção e o desvio de verbas. Verifica-se dessa maneira uma resistência em questionar criticamente a (des)ordem na assistência e prioridades do sistema de saúde. No complemento da frase sobre o sistema de saúde, as participantes assim se referiram:

Leonora: O sistema de saúde é deficiente, corrupto, ineficiente e mal gerido;

Beatriz: O sistema de saúde o sistema de saúde brasileiro parece ótimo na teoria, mas precisa de melhores gestores;

Maria: O sistema de saúde é falho.

A subjetividade social do sistema de saúde brasileiro se constitui por configurações subjetivas produzidas individual e socialmente, ou seja, o sistema de saúde não é algo abstrato: é uma instituição social formada por pessoas, constituída

subjetivamente a partir de referências históricas, culturais, de valores morais e que se atualiza no momento presente. Nesse contexto há questões econômicas configuradas na subjetividade social das instituições de saúde, fortemente atrelada aos interesses das indústrias farmacêuticas e das inovações tecnológicas. Portanto, *a “manutenção da vida biológica” transpõe a ética do cuidado e do sujeito para o lucro financeiro de uma pequena parcela da sociedade, e que desvaloriza a qualidade de vida, enfatizando o tempo de internação em UTI’s e enfermarias, a utilização de recursos tecnológicos e medicamentosos extremamente onerosos, a despeito da vida, saúde ou morte do paciente.*

Quando se menciona as falhas na gestão, não é possível restringi-la à uma questão meramente administrativa. Os gestores são pessoas constituídas subjetivamente pela cultura brasileira, que em sua maioria naturaliza a corrupção, possui uma cultura política deficitária que se respalda pela troca de favores, de discriminação do outro pela sua condição social, intelectual ou estética. Todos esses fatores participam também da gestão do sistema de saúde de forma indireta e inconsciente.

É por esse motivo que é fundamental o desenvolvimento de um sistema educativo sobre a vida e o morrer para além do espaço acadêmico na formação de futuros profissionais da saúde. A valorização da vida e a dignidade do processo de morrer devem alcançar os níveis básicos da educação infanto-juvenil, enfatizando o valor do outro humano, promover uma conscientização política, realizar debates sobre questões bioéticas e qualidade de vida. Além disso, essas reflexões precisam alcançar os círculos políticos com a criação de fóruns para participação social e câmaras técnicas para revisão de protocolos de assistência e prioridades na saúde.

3.3. Aprendendo a ser Paliativista com Pessoas

Um processo educativo sobre a vida e o morrer para promover cuidado humano não pode estar restrito a teorias e técnicas. O contato com o outro, com o serviço e o autoconhecimento do profissional possibilitam a produção de novos sentidos subjetivos, que se integram em novos sistemas configurados na vida profissional e pessoal. Em diversos momentos, durante as dinâmicas conversacionais, surgiram temas referentes a aprendizados, ensinamentos e desenvolvimento humano, o que possibilita refletir que *o tornar-se paliativista articula experiências com o outro (seja paciente, família e consigo) além de momentos significativos, conscientes ou não, da história de vida de cada profissional.*

Em uma das conversas com Iuri, conversávamos sobre o impacto dos CP em sua vida e ele respondeu:

Iuri: O Iuri antes eu sei, o depois ainda não sei porque ele ainda vive (risos). Mas durante os CP... ampliação do nível de consciência. Dizem que o objetivo dos CP não é aumentar o caminho mas ampliá-lo. Ampliou o meu caminho. Até o ponto que eu deixo de ser um buscador para ser um caminhante. Um buscador fica buscando a vida inteira. Um caminhante já encontrou, e ele vai. Iuri antes dos CP, um buscador. Quando entrou nos CP, e depois de um tempo, tornou-se um caminhante, eu já sei o que eu quero. Muita filosofia...

Prosseguindo na mesma conversa, Iuri fez apontamentos interessantes sobre a complexidade das transformações em sua vida:

Iuri: Para alguns o gatilho principal é o CP, pra mim eu acredito que pode ter sido um grande gatilho, mas ele vem atrelado a outras coisas, é um gatilho que gera uma outra coisa, que vira um gatilho para uma terceira, uma quarta, uma quinta... e acaba virando uma coisa de vida toda. E quando você vê não dá mais pra saber o gatilho principal dos outros gatilhos.

A proposta de humanização e de cuidado a pacientes graves e em terminalidade repercutem na vida do profissional da saúde, mas não é um processo

linear que basta uma assimilação intelectual de alguns pressupostos e daí modifica sua forma de ver e pensar o mundo. Os processos de configuração subjetiva são complexos, difusos e dinâmicos e são impossíveis de compreender a partir de uma perspectiva puramente racional. Envolvem emoções, fantasias, registros biográficos e o momento atual. Iuri tem uma trajetória pessoal em que sua família dedica-se ao trabalho voluntário vinculado à práticas religiosas. Dessa maneira a atuação profissional coaduna com os princípios valorizados e já praticados, como por exemplo, no contexto doméstico, tema conversado com Iuri:

Iuri: Eu tinha uma predisposição e ferramentas que me levariam a isso, mas eu precisei entrar em um contexto que eu tivesse uma retroalimentação intelectual, precisei ser sensibilizado, desenvolver técnicas e isso aflorou. Porque assim... cuidar do outro, acompanhar a finitude, não é paliativismo. O paliativista precisa disso, mas eu acho que essas coisas é ser humano.

As informações de Iuri possibilitam ampliar a compreensão acerca da produção de sentidos subjetivos configurados na atuação profissional em que registros simbólicos e emocionais de sua história de vida, especialmente aos valores perpetrados pela sua família de forma indireta e inconsciente se configuram em sua prática como paliativista e, ao mesmo tempo, possibilita-o se sentir útil neste tipo de cuidado a pacientes em terminalidade de vida.

Ser paliativista para cada sujeito envolve configurações subjetivas complexas e dinâmicas, com registros de diferentes circunstâncias da vida e da morte. Sejam leituras, experiências familiares, contato com pacientes ou convivência com colegas de profissão. Cada pessoa se constitui subjetivamente de maneira única apesar de simultaneamente existirem elementos da subjetividade social – como da instituição médico-hospitalar, da cultura brasileira, da religião que professa (ou não) – que também participam da identidade profissional do paliativista. Durante a reunião em

grupo, conversávamos sobre a experiência do luto, e Luísa compartilhou a experiência da morte do irmão:

Luísa: Muitas pessoas dizem que é inadmissível um pai ou mãe perder um filho... E me veio agora a cena da morte do meu irmão aos 16 anos. Ele morreu num acidente de carro. Foi uma coisa súbita e não tava doente. E me veio o enterro e minha mãe, é claro, estava estraçalhada e com o coração doendo... É curioso, porque ela começou a chorar do nada cinco dias antes. Ela não parava de chorar, quietinha. Eu lembro do enterro que do início ao fim ela agradecia. Ela falava com tanta plenitude e aquilo foi transformador pra muita gente, da gratidão a Deus (choro) pela oportunidade de ser companheira de jornada, de ter sido mãe e companheira dele nesses dezesseis anos. Da grandeza que aquilo foi. Lógico que ela sentia, mas cada minuto que ela pensava nele, ela só conseguia agradecer. Naquele momento ela o entregava "você não é meu, a gente caminhou esses 16 anos e você vai para o seu destino. Eu vou sentir muito sua falta, mas o amor é maior. Vai... segue o seu caminho mesmo que seja a morte". É como cada um significa a experiência. Não elimina a dor nem a saudade, é uma dor em paz ou um vazio pleno de sentido e de significado.

Seguindo a proposta deste trabalho para o desenvolvimento de ações educativas sobre a vida e o morrer, é indispensável a valorização do próprio profissional como ser humano e resgatar sua singularidade, rica de possibilidades que também interferem em sua ação profissional. O caso de Luísa é ilustrativo e possibilita desenvolver ideias sobre as configurações subjetivas de sua prática médica, em que o exemplo da mãe, pautado em um sofrimento-resignado, tornou-se um símbolo que inspira sua conduta profissional. No complemento de frases de Luísa há referências à sua experiência pessoal e familiar:

Minha inspiração: minha mãe.

Quando eu morrer: permanecer através do amor.

Um grande desafio: desapego

A vida: oportunidade de transformação, crescimento e "amorescimento".

Em diversos momentos da pesquisa Luísa se referiu à sua mãe com ternura e como uma figura importante em sua vida como um todo, uma referência para seu modo de ser mãe, mulher e médica. Luísa cuidou de sua mãe até os momentos

finais da vida em casa, e essa experiência provavelmente constitui, subjetivamente, sua prática como médica paliativista. Durante uma palestra para alunos de medicina, Luísa mencionou o sofrimento da família e a importância de acolher atenção e afeto as pessoas que vivenciam a perda de um ente querido:

Luísa: A família sofre... e como sofre. Muito, muito. A possibilidade da perda e da separação. Sofre pelo sofrimento do ente querido, sofre pelas mágoas e pelas culpas, pelas histórias mal resolvidas. Sofre pelo apego, quem não é apegado a um ente querido e amado? Então são muitas dores. Sofrem porque não estão podendo trabalhar pra cuidar do paciente, porque dorme numa poltrona do hospital, e também sentem dor. São muitos sofrimentos. E a gente tem que olhar para essas pessoas.

Olhar e cuidar dos familiares são fundamentais no contexto de CP, pois essas pessoas deixam de viver suas vidas para acompanhar a doença, tratamento e morte de um ente querido. São experiências dolorosas e geralmente são vivenciadas com um sofrimento maior nos bastidores hospitalares sem a devida assistência e respeito por parte das equipes de saúde. Por esse motivo que a atenção da equipe paliativista à família e acompanhantes é um diferencial qualitativo na assistência à saúde humana.

Geralmente os acompanhantes de pacientes são tidos como “apêndices” ou “problemas” aos profissionais que, além cuidarem de pacientes graves, precisam acolher e explicar as condutas clínicas aos acompanhantes. Os profissionais costumam afirmar que tal situação é desgastante devido ao descontrole emocional e baixa compreensão das informações compartilhadas, e lidar com familiares e amigos de pacientes torna-se um dilema. Em uma conversa com Luísa, ela relatou uma experiência vivenciada com a família de um paciente internado na enfermaria de CP em estágio muito avançado de doença:

Luísa: Quando eu voltei de férias, e cheguei para o meu primeiro plantão a colega falou pra mim de um paciente que estava internado desde antes das minhas férias. Ele tinha um tumor gigante, quase maior que ele, era assustadora a imagem física

dele. E a família queria operá-lo, que colocasse gastrostomia, botasse tubo mas não tinha como, e por mais que as pessoas tentassem explicar para a família, e um deles era advogado, diziam que iam nos processar, ou que iriam levar o paciente para outro serviço (porque no fundo eles sabiam que não era aquilo)... e brigaram, teve problema com a direção do hospital, teve reunião e muita confusão porque eles agrediam os profissionais, os enfermeiros, os médicos, todo mundo que chegava perto. Bom, aí eu já entrei pra ala pensando e me preparando para esse encontro. Quando cheguei tinha uma moça e uma senhora que me abordaram falando: “precisamos conversar”. Eu me apresentei, elas não me conheciam. Sentamos numa mesa e as duas começaram a falar, falar, falar. Eu não tinha espaço pra falar nada. E já brigando e ameaçando, e advogado, e processo... E falando, e muita dor e sofrimento... Ai eu comecei a chorar. A minha impotência diante daquela situação foi tão grande, a minha dor de não saber o que fazer com aquelas pessoas na minha frente... e um sofrimento tão grande. E elas não estavam abertas para um outro olhar para a situação, e eu comecei a chorar.

Nesse trecho, destaca-se o profundo sofrimento da família perante um ente querido que padece no leito, sem possibilidade de cura para a doença e, no anseio de modificar aquele quadro, os parentes sugerem outras medidas terapêuticas. Contudo, essas intervenções não garantiriam bem estar ou qualidade de vida ao paciente e, perante a negativa da equipe, a família assume uma postura de agressividade. Mantendo um tipo de relação agressiva – que compreendo com uma profunda manifestação de sofrimento e desespero – a família impôs os mesmos argumentos à Luísa que, de forma autêntica, começou a chorar.

É interessante destacar que esse comportamento de Luísa rompe totalmente com a postura profissional considerada ideal ao médico, que deve ser a autoridade do saber e que mantém um distanciamento emocional. Este comportamento de Luísa não é uma resposta unilateral ao momento vivido, mas está configurado por inúmeros processos subjetivos, desde a sua história de vida, suas experiências pessoais como médica, filha, irmã, seus valores e crenças. Esse comportamento, totalmente diferente ao que está configurado na subjetividade social da instituição médica, é concebido como um erro e que promove dificuldades na conduta

profissional e descrédito frente à família e pacientes. Contudo, Luísa relatou a reação da família frente ao seu choro:

Luísa: Aí elas pararam de falar e eu chorando. E foi mágico (e agora me dá vontade de chorar de novo ao me lembrar da cena). Elas suspiraram, elas foram relaxando, a postura mudou, se soltaram na cadeira, e também começaram a chorar junto comigo. E ficamos nós três chorando ali, um tempo. A gente se abraçou no meio daquele choro. Eu falei: “– O que eu posso dizer é que eu tô do lado de vocês e do lado dele. E que a gente vai ficar aqui, junto, dando o nosso melhor. Confia na gente, tá todo mundo empenhado em fazer o melhor pelo seu pai e pelo seu irmão”. E aí elas desarmaram. Foi um processo de transformação tão profundo que elas saíram. Era um domingo e eu estava de plantão, e uma delas me disse que depois daquela conversa foi à tarde para a Igreja “– E eu orei e pedi que fosse feita a Sua vontade”. E naquela noite o paciente morreu. Sai do plantão as sete e cheguei de manhã e fui direto para falar com elas, mas elas já não estavam mais lá. Ele já tinha ido embora. No dia seguinte elas foram lá agradecer, abraçaram todo mundo, e numa paz que as pessoas ficaram sem entender o que havia acontecido.

Neste relato a médica, que tem um papel social muito bem definido no contexto hospitalar, apresenta seu lado humano e, a partir dessa postura, foi capaz de acolher o sofrimento da família que apresentava sentimentos de ansiedade, angústia e sofrimento com o ente querido que estava em estado grave e próximo da morte. Este comportamento inesperado da Dra. Luísa criou um cenário diferenciado para novas produções de sentidos subjetivos. A interação com a família foi destituída da autoridade profissional de uma médica para um tipo de acolhimento e troca emocional em um espaço relacional humanizado, e que oportunizou a família manifestar suas reivindicações e angústias frente à impossibilidade de minorar o sofrimento do ente querido.

Os CP apontam para a importância do acolhimento integral do paciente e de sua família e, nessa experiência relatada por Luísa, verifica-se que sua postura profissional certamente não foi aprendida nas cadeiras universitárias, mas de um modo singular que se pauta na filosofia dos CP, mas também se constitui

subjetivamente de forma inconsciente e dinâmica, registros peculiares da sua biografia, como a morte de seu irmão, suas vivências e estudos sobre espiritualidade, do momento presente em contato com aquela família e paciente, e outros elementos que se integram dinamicamente em seus processos subjetivos.

É legítimo destacar que a conduta desta médica não se restringe ao papel do médico tradicional pautado exclusivamente na realização de diagnósticos clínicos, conhecimento da doença e tratamentos realizados, evolução da doença, prescrição medicamentosa e controle de sintomas. Diferentemente disso, a postura da médica rompe com o *protocolo de condutas clínicas para uma relação humana, algo desconhecido e muitas vezes temido pelos profissionais da saúde, inclusive os médicos, por acreditarem que a sensibilidade e a relação humanas com pacientes e familiares não coadunam com eficiência e credibilidade profissional.*

Quando Luísa se emociona com o sofrimento da família e *reconhece que o sofrimento do outro é legítimo*, estabelece-se uma nova qualidade na comunicação e relação entre a médica e família. Um novo cenário é criado e novos sentidos subjetivos são produzidos, configurados a um sentimento de confiança e interesse mútuo para amenizar o sofrimento do paciente e da família. A partir da escuta diferenciada, acolhimento e troca afetiva, foi possível que as parentes modificassem o sentido da morte do ente querido, superando a lógica instrumental de um procedimento invasivo para um cuidado que possibilitasse conforto e dignidade nos momentos finais da vida do paciente.

Um aspecto de relevância para esta análise refere-se ao comportamento da família após o óbito do paciente, que voltou ao hospital para agradecer e abraçar a médica e a equipe. Penso que foi a partir do reconhecimento do sofrimento (do paciente, família e da médica) que a família produziu novos sentidos subjetivos para

a relação de confiança e cumplicidade com a Dra. Luísa. Nesta relação com a médica, foi possível estabelecer um canal de comunicação mais harmônico ao invés de um combate entre equipe e família.

A experiência vivida por Luísa com essa família aponta para *um tipo de aprendizado com o outro, mediante a troca emocional, humana e sincera, com o real interesse em amenizar o sofrimento*. Como Luísa diz: *“Ai eu comecei a chorar. A minha impotência diante daquela situação foi tão grande, a minha dor de não saber o que fazer com aquelas pessoas na minha frente e um sofrimento tão grande”*. Assumir o “não-saber” e “as próprias emoções” no ambiente de trabalho é tido como uma falha e descaracteriza a credibilidade médica. São elementos presentes na subjetividade social das instituições de saúde que determinam que o relacionamento com os usuários se pautem na neutralidade e distanciamento emocional, uma proposta de “autodespersonalização”. Essa mesma proposta é também projetada aos pacientes e familiares, basta analisar as maneiras pejorativas que as equipes se referem a eles: número de leito, pela patologia, características estéticas etc.

Contudo, foi justamente o comportamento oposto de Luísa, que chorou diante da dor alheia e legitimou todas as tentativas da família em postergar a morte e evitar o sofrimento do ente querido, que possibilitaram uma relação pacífica com os parentes. Em outra conversa com Luísa sobre a relação com pacientes e familiares ela disse:

Luísa: A gente aprende assim: não senta na cama, não toca, não encosta, desinfeta, lava, cuidado com a infecção hospitalar. A gente é tão orientado assim: “não sofra, não se envolva, aprenda a se distanciar”. E a gente não sabe o que se perde com toda essa distância...

É muito interessante as produções subjetivas que se configuram no encontro. O paciente, que adentra um serviço de saúde é concebido exclusivamente como um

doente necessitado e que precisa de auxílio técnico e especializado. A subjetividade social das instituições hospitalares reduz toda a complexidade humana do paciente para o “necessitado de intervenções clínicas”, e não uma pessoa com anseios, história, valores e projetos. Essa “redução da complexidade humana” é nítida na forma padronizada de tratar os pacientes, desde o vestuário que lhe é imposto, dos horários pré-estabelecidos pela administração hospitalar, da nova rotina que deve assumir, da ausência de privacidade, ou pela perda do próprio nome para ser a doença de um leito hospitalar.

Contudo, é possível romper com essa “identidade patológica” imposta ao paciente quando a equipe de saúde está disponível para compartilhar a vivência desta pessoa que está naquele contexto hospitalar. A partir de uma nova qualidade relacional que ultrapassa o binômio cuidador e ser-cuidado para uma relação entre seres humanos, é possível que o paciente assuma seu papel de sujeito. *Daí a importância de se valorizar a vida dessa pessoa que não é só um paciente que está doente ou em processo de morte, mas um protagonista de uma história de vida singular e plural que merece e precisa ser valorizada até o final.*

Essa integração entre profissional e paciente é valiosa não somente para este último, mas inclusive para o profissional-humano que cedo ou tarde vivenciará a mesma experiência de finitude da vida. É nesse sentido que é passível considerar que o encontro paciente e profissional da saúde é também um sistema educativo em que estão presentes outros níveis de aprendizado, que superam a lógica técnico-instrumental, e integram o desenvolvimento humano e a espiritualidade, conforme refletiu Charles em uma conversa:

Charles: Eu acho que o convívio com pessoas que estão morrendo abriu minha cabeça. Eu acho que é um privilégio estar perto dessas pessoas. Me parece que elas tem um nível de percepção das coisas diferente do nosso sabe? Elas estão

mais sensíveis a uma série de coisas que pra gente passa despercebido. Embora elas tenham muitos sintomas e a gente tenta cuidar disso, tem a parte da cabeça né? E parece que elas estão suscetíveis a pensamentos que todos vamos ter, a maioria das pessoas terão nesse momento quando chegar o processo de morrer. E a gente que trabalha com isso, nós temos o privilégio de conviver com isso, com esse grau de percepção, de conhecimento e de reações dessas pessoas que nos ajudam a crescer. E isso é absolutamente sincero, falo isso que é um sentimento que eu tenho no meu coração. Eu acho que a gente aprende muito com elas, principalmente em relação a essas sensações... Posso estar absolutamente enganado, que quando chegar a minha hora eu vou estar mais preparado.

Esse trecho da conversa com Charles deixa clara a dinamicidade e contradições da subjetividade humana, uma vez que em vários momentos ele enfatiza a importância da cientificidade, mas, simultaneamente, valoriza a relação com o paciente, especialmente os que estão partindo. É por esse motivo, que ações educativas e sobre o morrer devem ultrapassar propostas pedagógicas tradicionais, e valorizar o paciente e o encontro como momentos que promovem o desenvolvimento humano, reflexões sobre a práxis profissional, sobre a vida e a própria finitude. Ações educativas dessa natureza também possibilitam resgatar a singularidade do paciente, que é uma pessoa de inúmeras possibilidades e recursos, fonte também para outros aprendizados ao profissional da saúde. Rompe-se também com a verticalização no contexto da saúde, para uma relação horizontal entre seres humanos.

Em outro momento distinto, numa conversa individual com Maria, ela também faz reflexões sobre os aprendizados sobre a vida a partir do contato diário com pacientes graves:

Maria: Quando eu fiz estágio em infectologia eu fui conhecendo pessoas maravilhosas que recebiam diagnósticos terríveis, mas vivendo aquilo tudo com uma dignidade tão grande... E eu era confrontada com alguns pensamentos assim: “Meu Deus, como é que essas pessoas conseguem viver? Como é que elas conseguem sorrir?” Elas te dão um bom dia mesmo sabendo que tem um diagnóstico de uma hepatite C, HIV, que foi traída pelo marido.

A surpresa de Maria ao se deparar com os comportamentos dos pacientes pode ser analisada como uma ruptura da ideia de que a doença e terminalidade são lineares ao sofrimento e com as teorias amplamente divulgadas sobre reações psicossociais frente a morte e o morrer⁴⁰. A singularidade humana ultrapassa quaisquer protocolos e padronizações, considerando que as produções de sentidos subjetivos não se circunscrevem ao momento vivido – seja o adoecimento, tratamento ou iminência de morte – mas se referem a processos extremamente complexos e históricos, que se atualizam no momento presente e inclui também a qualidade das relações sociais, inclusive com a equipe de saúde.

Esse trecho em análise de Maria é valioso para as reflexões desse estudo, pois aponta para uma maneira diferenciada no processo educativo e de desenvolvimento humano do paliativista: *o aprendizado com a vida do próprio paciente*. Maria desenvolveu novas reflexões e a partir delas novos sentidos subjetivos foram produzidos a partir das experiências singulares dos pacientes, que são extremamente ricas, contraditórias e complexas, como observado no complemento de frases dela: *Os pacientes graves: aprendizado*.

⁴⁰ Neste caso são feitas alusões ao Modelo Kübler-Ross: negação, raiva, barganha, depressão, aceitação. Contudo, mediante uma leitura atenta e sem pré-conceitos, observa-se que Elisabeth Kübler-Ross desenvolveu um modelo teórico inicial sobre as múltiplas reações comportamentais e emocionais frente um diagnóstico reservado ou eminência de morte. Este modelo foi desenvolvido a partir do contato desta psiquiatra com centenas de pacientes graves, portadores de câncer, aids e outras doenças. A própria autora explica a finalidade desse modelo: “Durante os últimos dois anos e meio trabalhei junto a pacientes moribundos. Este livro contará o começo desta experiência que se tornou significativa e instrutiva para quantos dela participaram. Não pretende ser um manual sobre como tratar moribundos, tampouco um estudo exaustivo da psicologia do moribundo. É apenas um relatório de uma oportunidade nova e desafiante de focalizar uma vez mais o paciente como ser humano, de fazê-lo participar dos diálogos, de saber dele os méritos e as limitações de nossos hospitais no tratamento dos doentes” (Kübler-Ross, 1997, p.11, grifos nossos). A partir deste trecho da autora, fica clara a intencionalidade do Modelo Kübler-Ross e os cientistas, profissionais e pesquisadores que sustentam a padronização da reação humana frente à eminência de morte justificando-se pelo Modelo Kübler-Ross desconhecem, absolutamente, os propósitos de sua autora.

Durante a construção das informações, observei que no complemento de frases de todos os participantes havia referências aos aprendizados adquiridos com pacientes e o desenvolvimento pessoal quando inseridos nos CP:

Beatriz: Minha especialidade um desafio diário, mas que me faz crescer e ser feliz

Maria: Os pacientes graves aprendizado

Luísa: Meus pacientes meus mestres

Iuri: Os pacientes graves seres dotados de toda uma história e uma linha riquíssima de experiências e poderes, e estão num momento especial e que não é fácil

Charles: No final da vida ainda há o que aprender e ensinar

Leonora: Meus pacientes me ensinam muito

Conforme o referencial teórico e epistemológico adotados, novos sentidos subjetivos foram produzidos em tais contextos de relação humana, que também influenciam a atuação com pacientes em CP, mas também à própria vida desses paliativistas. No contexto de desenvolvimento desta pesquisa foi possível analisar que as diversas configurações subjetivas dos paliativistas apontavam para satisfação pessoal e profissional adquiridas com as experiências junto aos pacientes e colegas de profissão.

Contudo, não se pode atestar que estas produções subjetivas sejam verdades absolutas sobre as vivências subjetivas desses paliativistas, o que seria uma desconstrução do referencial que sustenta essa pesquisa qualitativa: a produção de sentidos subjetivos não é estanque, mas dinâmica e recursiva e relaciona-se, também, a processos históricos, ao momento atual e à singularidade. No estudo da subjetividade humana é impossível interpor uma noção de regularidade e ordem, e é por esse motivo que se verifica contradição, ambiguidade e dinamicidade nas produções subjetivas, inclusive no que tange os sentidos subjetivos produzidos

pelos paliativistas com relação à sua prática profissional e o contato com a realidade dos CP.

A esse respeito é oportuno destacar de uma conversa realizada com Leonora a seguinte frase: *“Eu descobri que eu me sentia muito bem quando eu tirava o sofrimento desses pacientes, era isso que me dava prazer”*. Nesse trecho esta médica rompe com uma tradição curativa para o cuidado, de poder aliviar o sofrimento apesar da progressão da doença do paciente e ainda assim sentir prazer em sua atividade profissional. Contudo, a mesma atividade profissional caracterizada como fonte de prazer por Leonora, em outro momento teve a conotação de exaustão conforme ela disse durante uma conversa sobre os primeiros contatos com os pacientes em CP:

Giselle: É pesado fazer CP hoje em dia?

Leonora: No início sim, muito pesado. Porque eu absorvia o sofrimento dos pacientes, eu não conseguia não absorver. Como a gente lida com muito sofrimento de todas as áreas e em todos os sentidos, eu não conseguia ter um distanciamento necessário. Eu absorvia o sofrimento deles e saía do ambulatório exaurida. Saía exausta do ambulatório por compartilhar esse sofrimento, eu sentia que absorvia muito isso deles, e saía muitas vezes frustrada por não conseguir ajudá-los de algumas maneiras. Mas com o tempo comecei a aprender a lidar melhor com isso.

A partir das informações analisadas, o conceito de configurações subjetivas é útil ao destacar que múltiplas produções subjetivas referentes ao prazer e exaustão, interesse em amenizar o sofrimento e o conflito com as próprias limitações expressam sentidos subjetivos diferentes, que não são excludentes entre si, mas que se associam a diferentes momentos de vida de Leonora. Os primeiros contatos com os CP e os sofrimentos físicos e existenciais dos pacientes criaram uma tensão e impulsionaram a produção de novos sentidos subjetivos que, inicialmente, impactaram emocionalmente a médica demandando o desenvolvimento de

estratégias pessoais para que pudesse manter saúde mental e emocional em seu exercício profissional. Este tema foi abordado por Leonora⁴¹, ao mencionar sua dificuldade para lidar com o sofrimento alheio:

Leonora: Na época eu tava fazendo terapia e o psicólogo me disse uma coisa que nunca mais me esqueci. Era um problema meu particular da minha família, mas que eu expandi para minha vida profissional. Eu tinha um familiar que tava em sofrimento e que tava com a vida destruída, e eu tava entrando naquele sofrimento e no mesmo buraco junto com essa pessoa. E eu achava que devia isso a ela. Que eu deveria morrer até mesmo sucumbir junto com essa pessoa. E parece que eu fazia isso com os pacientes também, que era minha obrigação sucumbir com eles que estavam em sofrimento. Ai o meu psicólogo disse: “Leonora, não é assim. Cada um tem o seu destino. Você pode e deve ajudar, mas até onde for o seu limite, até onde você começa a sofrer. A partir do momento que você começa a sofrer e isso começa a te machucar, pára. Vai até onde você dá conta. Conheça o seu limite. A partir desse momento você fala: eu sinto muito, eu tô aqui mas a partir daqui eu não consigo ir junto com você”.

A partir das reflexões de Leonora, conjugadas à minha lógica interpretativa, as configurações de sentido de prazer no cuidado do paciente não se restringe unicamente ao controle sintomático, mas também pelo autoconhecimento e pelo desenvolvimento pessoal para lidar de outras formas com o sofrimento humano em seu círculo pessoal e profissional. Ou seja, os sentidos subjetivos configurados com o sentimento de bem estar e prazer no cuidado ao paciente relaciona-se também com os novos sentidos subjetivos produzidos durante seu processo terapêutico. Esta interpretação possibilita ampliar a noção educativa para CP que inclui e torna legítimo o processo de desenvolvimento pessoal do paliativista.

Aspectos da subjetividade individual como crenças, biografia e cultura são elementos importantes que interferem direta ou indiretamente na atuação

⁴¹ Destaco a iniciativa de Leonora ao sugerir um tema na conversação uma vez que o referencial epistemológico adotado vislumbra o papel ativo do sujeito participante na pesquisa qualitativa, possibilitando, dessa maneira, a abertura de novas reflexões e produções subjetivas que podem ser úteis na construção das informações, como apresentado neste trabalho.

profissional. No caso de Beatriz, verificam-se várias referências aos CP no complemento de frases como propostas de desenvolvimento pessoal:

Minha especialidade: um desafio diário, mas que me faz crescer e ser feliz

Meus pacientes: precisam de carinho e cuidado

No final da vida: gostaria de ser cuidada como cuida dos meus pacientes

Nota-se que diferentes processos subjetivos implicados na vida de Beatriz, referentes ao crescimento como pessoa, o sentimento de felicidade por possibilitar uma assistência digna aos pacientes e, um ponto relevante ao cuidado que gostaria de receber no final de sua própria vida. Todos esses elementos possibilitam compreender que a educação em CP é permanente e acontece durante o processo de cuidar do outro e pelo próprio desenvolvimento enquanto pessoa, mediante reflexões sobre si, o outro e a vida.

Um processo educativo necessário para a formação do profissional da saúde, especialmente aqueles que se dedicam aos CP, refere-se à reflexão acerca da finitude de si e do outro. Esse tema surgiu em uma das conversas com Beatriz:

Beatriz: A gente não tem preparo emocional para lidar com a morte, falar de morte, pra nada. Nem na vida nem na faculdade. Eu trago da formação de religião uma discussão sobre isso. Teve uma vez que a Dra Luísa disse que para trabalhar com Cuidados Paliativos é preciso pensar sobre a morte, e sobre a própria, se fosse o último dia... Nesse dia eu saí estarecida do hospital, pensando: “E se fosse meu último dia, o que eu ia fazer? Será que eu ia jogar tudo pro alto? Sabe... essas coisas?”.

Segundo o comentário de Beatriz, o despreparo emocional do profissional da saúde refere-se à omissão deste tema na família ou na faculdade, apesar de que *fatalmente* esta realidade será enfrentada em algum momento da sua vida acadêmica, profissional e pessoal. Em outro momento de dinâmica conversacional, fiz a seguinte pergunta para ela:

Giselle: Se você fosse um coordenador de curso de medicina, o que você iria sugerir?

Beatriz: Discutir um pouco mais sobre a morte.

Giselle: Mas o quê o aluno precisa saber sobre esse tema?

Beatriz: Acho que primeiro de uma reflexão que todos nós vamos morrer que é natural morrer. Abordar esse tipo de reflexão e ter consciência disso e ver a própria vida de uma maneira diferente. E tentar ver o paciente que tá morrendo ainda tá ali vivo, e que mesmo depois da morte você tem a família para continuar recebendo a sua assistência. Apesar do tratamento oncológico ter se encerrado, ainda tem muita coisa pra fazer e isso precisa ser ensinado. E não fechar a cortina porque é um paciente de Cuidados Paliativos e deixar ele por último. Porque é isso que acontece. É muito triste isso. É falta de conhecimento que pode ser feito o melhor. Existem coisas que podem ser feitas até o último minuto, que seja uma morte digna. Eu acho que se for dada a oportunidade de se discutir a morte, quanto a vida, como você está vivendo, o que você tá fazendo com o tempo que você tem... Esse treinamento precisa ser mais prático. Mas como é que eu vou fazer?

É muito interessante nessa reflexão de Beatriz o valor que ela destaca à vida do paciente, que muito pode ser feito e que ele não deve ser desprezado ou ser assistido por último pela equipe. Essa é uma questão fundamental que precisa ser inserida desde a formação dos estudantes de saúde, sobre o valor da vida humana, apesar da existência de uma doença progressiva e não responsiva aos tratamentos de última geração.

Na subjetividade social das instituições de ensino ainda vige a crença de que é possível um “preparo” unilateral do futuro profissional da saúde a partir da assimilação cognitiva de teorias e treinamentos supervisionados, sendo que tais recursos são utilizados sem uma revisão prévia e crítica aos fins que se destinam. Desconsiderando a singularidade humana, esses processos educativos sustentam a previsibilidade da eficiência profissional independente dos sentidos subjetivos produzidos no contexto de aprendizagem e de vivência de tais ensinamentos.

Os sentidos subjetivos produzidos em torno da morte não estão restritos ao esgotamento orgânico em si, mas também se refere a uma banalização da vida. Basta verificar a naturalidade que a sociedade atual confere a determinados acontecimentos rotineiros: o desperdício de comida e maus hábitos alimentares e milhares de pessoas que morrem de fome todos os anos; os lucros exorbitantes da indústria farmacêutica e o crescimento de doenças crônicas em todo o mundo; a valorização da estética e altos índices de suicídio; o consumismo desenfreado e a falta de saneamento básico; salários bilionários a uma dezena de pessoas enquanto milhões vivem em situação de extrema pobreza⁴².

Todos esses elementos participam da negação da morte justamente porque desvalorizam a vida do outro. Quando a vida humana é subestimada e o outro é objetificado, o morrer segue o mesmo curso e torna-se um tema desprestigiado e desnecessário nas instituições sociais, seja na família, na academia ou nos hospitais.

Neste contexto, os profissionais são tecnicamente preparados para intervir em alterações orgânicas, mas dissociam que esse processo é vivenciado por uma pessoa com toda uma história, crenças, medos e esperanças. Esses profissionais, ao lidarem com tais pacientes, se sentem desprevenidos para dialogar e compartilhar experiências humanas inclusive em momentos de fragilidade como acompanhar o processo de morte de um paciente e acolher o sofrimento da família.

⁴²Essa realidade é patente nas reportagens veiculadas pelos telejornais. Em agosto de 2015 um clube de futebol europeu ofereceu 60 milhões de reais para um atleta brasileiro. Em seguida, no mesmo telejornal foi noticiado um relatório da Organização das Nações Unidas que constatou que em todo mundo são 836 milhões de pessoas que vivem em situação de extrema pobreza, ou seja, vivem com menos de 01 dólar por dia (PNUD, 2015). Vivemos numa sociedade em que a inversão de valores é naturalizada, como se fizesse parte da vida e que nada é possível fazer para modificar essa situação. Essa postura “nada é possível fazer” surge também nos bastidores hospitalares quando um médico se posiciona de forma similar, quando não é possível curar uma doença ativa e geradora de diversos sofrimentos em um paciente vivo e em Cuidados Paliativos.

Uma ação educativa que pode ser útil nesse contexto é promover encontros entre futuros profissionais de saúde com pacientes sem a intencionalidade de realização de diagnósticos e prognósticos, mas para conhecer a vida desses pacientes, algo semelhante ao estágio profissional que eu denominaria como *estágio para conhecer vidas*. Nesses encontros os estagiários não usariam jaleco branco ou estetoscópio, que se constituem simbolicamente de autoridade e hierarquia no trato com pacientes. A proposta seria estar com o outro para conversar⁴³ com uma linguagem natural e adequada à compreensão mútua, sem uma entrevista estruturada que possivelmente criará um cenário humanizado em que o interesse se pauta na vida da pessoa e não na patologia única e exclusivamente. No estágio para conhecer vidas o foco do aprendizado se pauta na singularidade do paciente, sua biografia, valores e expectativas de vida.

Outro tema conversado com Beatriz refere-se à valorização da equipe paliativista e o compartilhamento de responsabilidades no trato do paciente, conforme ela disse:

Beatriz: Como médica, a gente trás aquela responsabilidade de que você tem que ter todas as respostas e resolver todos os problemas. Aqui não é assim. Em CP é diferente porque você vê o paciente por diferentes ângulos e a equipe é essencial. Sem a equipe você não faz. Aí aqui eu acho que com a divisão de tarefas tira um pouco esse negócio de: “– Ah, se alguma coisa der errada a culpa é sua”. Os outros profissionais perguntam muito: “– E aí, vai fazer o que? Não é da sua área, não deu errado?”. Aqui não é assim, porque a gente divide tudo.

⁴³ Essa proposta não é inédita e se inspira nas experiências de Kübler-Ross (1998) que convidava alunos de medicina para conversar com pacientes no final da vida: “O homem estava morrendo de enfisema [...]. Entrei imediatamente no quarto do homem e aproximei-me de sua cama. Tinha tubos presos a seu corpo para ajudá-lo a respirar e estava evidentemente fraco. Mas era perfeito. Perguntei a ele se importaria que eu voltasse no dia seguinte com quatro estudantes para fazer-lhe perguntas sobre como se sentia naquela etapa da sua vida” (p. 152). Além disso, essa proposta também refere-se à minha experiência particular, quando ainda era estagiária de psicologia e somente me sentava ao lado dos pacientes durante a quimioterapia para conhecê-los. Considero que esses “contatos despreziosos” me fortaleceram para lidar de uma maneira mais natural com esses pacientes, uma vez que não me sentia pressionada a me comportar de uma determinada forma ou usar alguma técnica para analisar aspectos psicológicos, o luto antecipatório etc.

É marcante a menção de Beatriz às contribuições da equipe paliativista, pois na cultura biomédica é explícita a hierarquia que estabelece o médico como o principal ator no cuidado da saúde humana em detrimento das contribuições das demais profissões. Dessa forma, a subjetividade social que constitui a instituição médica cria um lugar privilegiado aos médicos como detentor do saber e, conseqüentemente, desmerece quaisquer outras fontes de conhecimento ou experiências, inclusive de pacientes, outras profissões de saúde e práticas integrativas.

Essa exclusividade na atenção à saúde pode gerar vários sentidos subjetivos, a depender de aspectos subjetivos do médico, que se configuram no corporativismo pautado numa autoridade arrogante e antiética. Contudo, dada a complexidade das produções subjetivas, observa-se que essa “aura” em torno da medicina produz outros sentidos subjetivos na experiência de Beatriz, relacionados à insegurança e angústia pela responsabilidade exclusiva pelo bem estar o paciente. Tais elementos estão presentes de forma indireta nos complementos de frases dela:

Hoje: fiz o melhor que pude.

O medo: é resultado daquilo que não conhecemos ou não sabemos lidar.

Minha maior frustração: não corresponder às expectativas.

Um grande desafio: ser melhor a cada dia.

Tanto as informações compartilhadas nas dinâmicas conversacionais, quanto as frases completadas por Beatriz não indicam, linearmente, o sentido subjetivo na sua complexidade. Contudo, o processo das informações compartilhadas durante as conversas e analisando o complemento de frases são elementos válidos para a inteligibilidade possível sobre a configuração subjetiva de sua prática profissional e o significado do compartilhamento de responsabilidades no contexto de CP em que os pacientes são muito graves.

As dinâmicas conversacionais realizadas com Beatriz foram extremamente ricas, inclusive por se tratar de uma residente de medicina paliativa, momento vivo em que ela se deparava com os paradigmas dos CP de forma mais ostensiva e que criavam uma tensão à ordem pré-estabelecida do modelo biomédico no qual ela se formou como médica. Em outro momento durante nossa conversa, ela mencionou as diferenças de ser médica paliativista:

Beatriz: Agora eu sei que posso ficar calada, que posso tocar, que eu posso participar, que eu tô ali e isso é suficiente em alguns momentos. Eu não sabia disso. E isso mudou minha vida. Eu achava que eu tinha que ter todas as respostas, que eu tinha que responder tudo, muito por aquela questão que te falei que os outros profissionais cobram muito porque você é o médico. E isso me angustiava. Agora sei que posso ficar calada, ficar ao lado, escutar. Uma coisa que eu aprendi foi a pausa, que é preciso um tempo para você digerir... você como médica, você tá falando um tanto de coisa e o paciente não tá te escutando. Às vezes ele só escutou o câncer, ou não tem mais nada para fazer (que eu acho péssimo, acho muito ruim, parece que ninguém mais vai cuidar) realmente não vai mais tratar com a oncologia, não tem mais quimio, não tem mais radio, o tratamento faria mais mal do que bem, mas nós estamos aqui, vamos cuidar do senhor. Eu acho que é muito isso quando fala que não tem nada mais para fazer para o paciente e dá as costas. Mas, e aí? É o momento que ele mais precisa. Além da medicina não ter mais resposta, ele vai morrer...

Novamente outros indicadores fortalecem a construção da hipótese sobre o *peso de ser médica* e os novos caminhos abertos pela medicina paliativa na vida de Beatriz. Outras formas de ser e agir no contexto de trabalho configuram-se como um alívio para ela, inclusive a possibilidade de não ter certezas ou respostas para todas as demandas em seu ofício. Chama atenção a questão sobre o silêncio na interação com pacientes ou familiares e que isso mudou a sua vida. No complemento de frases ela menciona novamente o valor de poder ficar calada:

O diálogo: é essencial, mas nem sempre necessário... Às vezes, é preciso ficar em silêncio e respeitar a dor do outro, simplesmente estando ao seu lado.

Ao considerar as configurações subjetivas de Beatriz, a análise deste complemento de frase refere-se a múltiplos processos subjetivos, como por exemplo, o compartilhamento de responsabilidade com a equipe, da importância de estar ao lado do paciente e família, aos momentos de tensão e alívio de suas angústias de ser a detentora de todas as respostas em seu papel de médica etc. Por esse motivo que o processo construtivo-interpretativo proposto pela EQ prima pela conjugação de diferentes fontes de informação aliadas ao processo criativo do pesquisador que ultrapassa as informações obtidas para elementos que constituem a subjetividade social.

Em uma dinâmica conversacional com Maria, surgiu também o tema sobre o diálogo e a relação de autoridade entre médicos e pacientes:

Maria: Às vezes você acha que a pessoa tá te escutando e ela nem está te entendendo. Ela só está ali. É uma coisa que eu exijo muito do meu paciente é que ele preste atenção quando estou falando com ele. Mas quando ele fala comigo eu também presto bastante atenção nele. Tanto que eu tenho uma ótima memória e eu me esforço para sempre lembrar de uma história ou das coisas que o meu paciente me conta.

Giselle: Por que?

Maria: Porque eu acho que é importante para mim e para o paciente também. Porque eu também já fui tão mal atendida por pessoas que nem olharam na minha cara, e acho isso tão inadequado... até com relação ao vestuário, eu tento me adequar... eu não preciso estar sempre chique e linda para cuidar do meu paciente. Porque tem médico que você não tem nem coragem de falar porque parece que ele está num pedestal e se tornou uma estátua. Eu sou contra isso. Acho que a gente tem que estar bem acessível.

Numa relação dialógica em que informações de forte impacto emocional são compartilhadas, o funcionamento cognitivo do ouvinte modifica-se e impede a plena

compreensão do conteúdo compartilhado devido à emocionalidade que surge naquele contexto. Portanto, há uma baixa diferenciação subjetiva que dificulta ao paciente assimilar as informações compartilhadas pelo profissional da saúde, mesmo que este se esforce em utilizar uma linguagem pausada e adequada ao nível intelectual do paciente.

Maria ainda afirma que *exige* a atenção do paciente nessas circunstâncias, mas há de se considerar que determinados assuntos, inclusive aqueles vinculados ao adoecimento grave e morte trazem uma carga emocional considerável e que bloqueia a racionalização do paciente, independente da exigência feita pela médica. Neste caso, *uma ação educativa seria a sensibilização do profissional com relação aos temas que são comunicados aos pacientes e familiares, justificando inclusive que um mesmo assunto deverá ser explicado inúmeras vezes, pois a incompreensão não se limita à desatenção ou baixo nível intelectual, mas à baixa diferenciação subjetiva do paciente e família.*

Outro ponto interessante nesse trecho da conversa com Maria refere-se ao vestuário que o médico utiliza em sua prática profissional, conforme seus dizeres: *“[...] eu não preciso estar sempre chique e linda para cuidar do meu paciente. Porque tem médico que você não tem nem coragem de falar porque parece que ele está num pedestal e se tornou uma estátua”*. É relevante analisar aspectos da subjetividade social que se configuram na relação verticalizada entre médico-paciente que geralmente passam despercebidos, e que um indicador desta hierarquização pode ser verificado no vestuário do profissional, na maneira de tratar o paciente, pelo tempo que dedica ao paciente, se olha e conversa com o paciente. Todos esses elementos configuram-se ao *status* do poder médico e culminam com o distanciamento da pessoa-doente com o profissional-que-cura, e que não promovem

qualidade de vida ao paciente e causam-lhe constrangimento para dirimir suas dúvidas sobre a própria saúde.

Analisando-se a mesma fala de Maria, ela se refere à atenção que dedica às informações que os pacientes lhe trazem, inclusive temas que extrapolam questões de saúde e doença que possibilitam ao paciente um espaço de valorização como sujeito e não somente uma pessoa que está doente. A partir de seu complemento de frases: “O diálogo essencial”; realizei outra conversa sobre isto e ela explicou:

Maria: Eu me esforço pra sempre saber o nome do meu paciente e sobrenome, sei história pregressa, não só história patológica, mas história de vida, dos sonhos... Eu gosto de conhecer meus pacientes. Eu gosto de saber essas coisas, gosto mesmo. De saber quem eles são, para onde querem ir. Apesar de terem uma doença que atrapalha e os impedem de chegar lá, mas eu acho muito importante. Eu acho que todo mundo tem uma história tão bonita! Os meus pacientes já me ensinaram grandes coisas. Sobre a vida, o que esperar, o que não esperar, o que pode dar errado, superar... Esperar e superar... Acho que é muito interessante. Eu tenho muita gratidão, por exemplo, com meus professores, aqueles do primário, da faculdade, que me fizeram gostar de coisas que hoje são importantes para mim. Mas eles estavam ali cumprindo um papel e ganhavam dinheiro com aquilo. Agora, os pacientes que estão ali, não. Os pacientes às vezes vêm e ele não tá ganhando nada com aquilo. Às vezes você acha que você que tá ensinando pra ele como deve fazer limpeza daquela ferida, como é que ele tem que tomar medicamento, mas na verdade ele que tá te ensinando um tanto de coisa. Ensinando sobre você, sobre a vida, sobre o mundo, sobre o próximo e sobre o distante sabe?! Eu acho muito interessante isso. Basta ter olhos pra ver, ouvidos para escutar e coração pra sentir isso tudo...

Os conteúdos trazidos na fala de Maria sugerem a valorização do paciente a partir da escuta e interesse pela sua história e projetos de vida, apesar das condições de saúde. Este posicionamento resgata a condição de sujeito do paciente e valoriza a vida, fator fundamental para promoção de saúde e qualidade de vida apesar do prognóstico reservado, esse paciente é um ser humano com anseios e reconhecê-lo faz parte da atenção paliativista. Outro ponto legítimo desta conversa com Maria refere-se aos aprendizados adquiridos com esses pacientes,

modificando-se a relação médico-paciente para dois seres humanos que juntos podem crescer e desenvolver como pessoas em uma experiência única no final da vida. Maria ainda se refere aos professores que tiveram importância em sua formação acadêmica, mas ao recordar a sabedoria decorrente da relação com os pacientes, novos sentidos subjetivos foram produzidos e ela analisa que esses pacientes, apesar da realidade sofrida, ainda contribuíram para seu desenvolvimento como pessoa e profissional, sem que recebessem qualquer remuneração nessa relação qualitativamente diferenciada com ela.

A esse respeito retoma-se a noção de integralidade do paciente em CP, que não se restringe a um corpo que está se deteriorando, mas às outras necessidades como define a OMS. Esses outros níveis de cuidado exigem, necessariamente, uma modificação da postura do profissional da saúde que possibilite a expressão e o diálogo com o paciente. A partir da minha experiência como psicóloga paliativista observo que as demandas dos pacientes ultrapassam a doença e a possibilidade da morte física, mas abrange outras necessidades, como por exemplo a solidão e o abandono pela equipe de saúde.

Geralmente o paciente gravemente enfermo perde sua autonomia e capacidade de decisão, inclusive assuntos sobre diagnóstico e prognóstico muitas vezes são ocultados pela família e equipe numa tentativa de diminuir possíveis sofrimentos. Esse “assujeitamento” do paciente é uma prática puerilista que pode promover outros níveis de sofrimento, com a produção de sentidos subjetivos de menos valia e de despersonalização. São esses elementos que apontam para os benefícios de uma comunicação sincera e acolhedora entre todos os envolvidos, considerando que o sofrimento do paciente paliativo não se restringe às questões orgânicas, como o interessante exemplo acompanhando pela Dra. Kübler-Ross:

Tudo o que o meu médico quer é discutir o tamanho do meu fígado. A essa altura, o que me interessa saber qual o tamanho do meu fígado? Tenho cinco filhos em casa que precisam de alguém para cuidar deles. É isso que está me matando, e ninguém fala sobre esse assunto! (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 159.)

Nesta pesquisa tenho enfatizado que somente a assimilação intelectual de teorias e técnicas é insuficiente para uma atenção em CP que possibilite a promoção de qualidade de vida aos pacientes. Ao considerar que tais premissas são insuficientes não as desconsidero, inclusive pela minha prática como paliativista tenho convicção da importância do conhecimento científico e treinamentos técnicos. Contudo, são essas mesmas experiências associadas à minha visão enquanto pesquisadora do tema que há de se considerar também uma ampliação do que poderá ser útil para o desenvolvimento profissional e pessoal do paliativista, inclusive a revisão de premissas amplamente difundidas nos debates sobre humanização, como a questão da empatia:

Giselle: Se você pudesse destacar um presente que você ganhou dos CP, qual você poderia me dizer?

Iuri: O CP. Não tem como. A visão talvez. Por isso que eu falo de visões. A coisa é tão delicada, que nos CP ela fica tão singular que pra mim é difícil dizer, por exemplo, se tem uma pessoa que eu não conheço e tratá-la da maneira que eu gostaria de ser tratado. Porque eu posso tá fazendo uma coisa maravilhosa, mas errando muito. Às vezes nem errando, mas essa minha ação que tem as melhores intenções do mundo, ela não atingiu o resultado.

Giselle: Então você estaria fazendo para você e não para o outro?

Iuri: Fazendo pela minha vontade e necessidade de fazer alguma coisa. Eu estaria satisfazendo a mim e não ao outro. É uma coisa eu aprendi com os CP. Pelo menos eu comecei a ter essa percepção. Aquela coisa de tratar o outro, ou fazer pelo outro o que eu gostaria que me fizessem tá errado. Porque eu vou tratar o outro como eu gostaria de ser tratado e isso pode não surtir efeito, pode ser complicado ou uma violência pro outro. Se eu não sei, eu pergunto: “Como eu posso ser útil pra você?”

Uma ruptura importante que a prática paliativa promove ao profissional da saúde é trazer à tona a discussão sobre a autonomia do paciente, ou conforme o referencial teórico adotado, *ser sujeito da saúde*. A partir dos comentários de Iuri, as intervenções que podem garantir saúde devem estar atreladas ao paciente, uma vez que fazer algo que poderia ser positivo a si próprio não garante bem estar ao outro.

É interessante que a postura de Iuri ao perguntar “*como eu posso ser útil pra você*” aponta para a importância do diálogo, a possibilidade do paciente ser sujeito da própria saúde, além de destacar a flexibilidade na prática paliativista, que ao invés de seguir rígidos protocolos, deve se pautar em princípios. Neste tópico observa-se, portanto, outro nível de aprendizado a partir da singularidade do paciente, conforme o comentário de Beatriz:

Beatriz: Tem uma coisa que eu aprendi aqui nos Cuidados Paliativos: as vezes o que eu acho que é bom pro outro porque seria bom pra mim não é o melhor. Isso eu aprendi aqui essa maneira de olhar. O que é melhor é o que ele acha, e não o que eu acho que seria bom pra mim ou para a minha família.

Ampliando a noção de ações educativas em CP, há diferentes níveis de aprendizado e de desenvolvimento pessoal a partir do contato com pacientes e com o próprio serviço. Em uma conversa com Leonora, ela falou sobre os primeiros contatos com a equipe de CP:

Leonora: Aí entrei pra geriatria e fiquei um mês com a Dra. Luísa e me apaixonei mais ainda. Foi quando eu conheci você, adorei conhecer o Iuri e o Charles e achei que vocês eram pessoas muito diferenciadas e que eu tava no caminho. Eu vi que era uma medicina diferenciada, que era a minha especialidade. A área da saúde que me encantou profundamente. Ai eu fui só me aproximando de vocês. E como a Luísa dá muita atenção, ela foi minha guru, é em quem eu me espelhava e me espelho até hoje. E tô aqui...

É interessante observar que o tornar-se paliativista na vida de Leonora integra também o contato com outros paliativistas que desde os primeiros contatos foram

receptivos e afetivos com ela, e como essas experiências fortaleceram o interesse dela por essa *medicina diferenciada* conforme ela diz. No complemento de frases ela retoma esse tema: *Minha inspiração a médica que me apresentou os cuidados paliativos, Dra. Luísa.* E durante uma conversa ela enfatiza o papel desta médica em sua vida profissional:

Leonora: Eu lembro que eu ouvi falar que tinha a Dra Luísa em um hospital que trabalhava com pacientes em sofrimento e com doença incurável. E aí que eu vi que era uma coisa que me interessava muito e que ninguém tinha me ensinado, e que me dava uma sensação de prazer muito grande que eu podia tirar o sofrimento do paciente e que eu ajudava deixar ele mais confortável, que eu dava mais atenção pra ele, aí eu fui no hospital procurar a Dra. Luísa. Foi a primeira vez que encontrei com ela.

Giselle: E o que foi que você escreveu na sua monografia?

Leonora: Foi algo supergeneralista. Eu falei pra Dra. Luísa que eu queria fazer um trabalho sobre CP, e ela perguntou: “– Sim, mas o que mais”. Porque pra mim CP já era bem amplo e uma novidade. Ela me deu um milhão de livros, e eu pude ficar com os livros o tempo que eu queria e eu me apaixonei por ela.

O relacionamento interpessoal no ambiente de trabalho é tema de várias produções científicas que orientam a moderação no envolvimento que deve se pautar estritamente às questões profissionais. Contudo, a postura da Dra. Luísa é conhecida pelos paliativistas de modo geral pelo seu carinho e apreço, tanto aos colegas da equipe, funcionários da recepção, limpeza, cozinha, aos pacientes e acompanhantes. Esses comportamentos genuínos desta médica, que por anos foi a chefe dos CP do hospital, constituem também a subjetividade social do próprio serviço com uma qualidade pautada no acolhimento e amorosidade, elementos fundamentais para um contexto em que há muito sofrimento. No caso de Leonora, essa afetividade foi um elemento importante que se configurou no seu ingresso e atuação nos CP.

Beatriz também se refere à Dra. Luísa no complemento de frases: *Foi inesquecível: a primeira palestra que assisti na faculdade sobre Cuidados Paliativos; Minha inspiração: Dra. Luísa*. A partir das informações obtidas com Leonora e Beatriz sobre a importância desta médica em suas trajetórias pessoais e profissionais, tive a oportunidade de trazer esse tema individualmente com a Dra. Luísa e sua participação na vida dos paliativistas:

Giselle: Eu tenho conversado com muita gente, e alguns te veem como guru.

Luísa: Não, não sou guru de ninguém. Eu aprendo muito com cada um deles. No início foi um desafio. Foi um outro aprendizado, uma outra oportunidade de outros professores. Porque cada mês tenho residente diferente. E cada um é cada um. Com suas qualidades e defeitos, dificuldades e diferenças... no início eu ficava em apuros. Às vezes eu tinha muita dificuldade interna, eu fazia muito esforço. Irritação, cansaço... E quando eu conseguia me ajustar vinha outro completamente diferente no mês seguinte. Ai eu inverti o processo. Quando cada um chegava e algo tocava em mim, eu fazia o trabalho em mim e analisava porque aquela questão tocava em mim. Ai eles começaram a ser professores e mestres pra mim. Eles me mostram quais são as minhas dificuldades em vários aspectos. E a dificuldade com eles deixava de existir. Não eram eles, era comigo. Sem peso, uma oportunidade para me observar mais, perceber meu dia-a-dia, minha vida pessoal e profissional, onde aquelas questões existiam. Eles são meus mestres, não me vejo como guru. Eu passo o que eu sei, ensino o que eu sei. E na medida que estou com eles eu aprendo com o que eles são, o que eles sabem e também com aquilo que tento passar. Eu me sinto uma aprendiz junto com eles.

Dentre os demais participantes, Luísa é a mais experiente e no Distrito Federal é considerada como referência pelo pioneirismo em CP. Apesar da experiência prática como médica, é significativo nesta análise que o *ser paliativista não se restringe ao controle de dor e sintomas, mas a maneira de ser e agir nos diferentes contextos*. Certamente é essa postura de Luísa, que concretiza os CP como uma filosofia de vida que mobiliza nos paliativistas iniciantes um interesse por esse tipo de serviço. Diferentemente da classe médica em que impera a autoridade, distanciamento afetivo e a primazia técnica, Luísa é uma humana-médica, que em

sua prática profissional traz suas características particulares de amorosidade e espiritualidade.

Além disso, é pertinente enfatizar o processo contínuo de desenvolvimento pessoal e aperfeiçoamento técnico desta médica, já experiente em sua especialidade, adquire a partir da relação com as novas gerações de paliativistas. Esta valorização de estagiários e residentes não exclui também os desafios diários para lidar com eles, totalmente coerente com os processos subjetivos que são contraditórios e ambíguos. Todavia, esse interesse e carinho que Luísa dedica a todos, inclusive aos pacientes e acompanhantes, configura-se subjetivamente na vida desses paliativistas de forma consciente e inconsciente, produzindo novos sentidos subjetivos de entusiasmo e interesse pelos CP, pois a principal referência profissional, a Dra. Luísa, vivencia os princípios dos CP de valorização do outro em sua prática profissional e pessoal, conforme interpretado a partir de seu complemento de frases em que ela diz: *Acredito: na transformação da humanidade a partir da transformação de cada ser humano.*

3.4. Outros Níveis de Aprendizado e Desenvolvimento em CP: a Espiritualidade

No decorrer dessa pesquisa o tema espiritualidade surgiu de diferentes maneiras, desde concepções religiosas, desenvolvimento pessoal, transcendência, reflexões sobre a vida, morte, saúde, doença, sobre si, sobre o outro ser humano inclusive aquele que está morrendo.

Neste tópico, serão apresentadas diferentes produções subjetivas dos sujeitos participantes configuradas ao tema da espiritualidade e sua relação com o desenvolvimento humano dos paliativistas.

Antes de iniciar suas atividades como médica paliativista, Luísa trabalhava em consultório particular com práticas integrativas em saúde, e ao se deparar com a gravidade do estado de saúde dos pacientes, foi obrigada a modificar sua condução terapêutica, conforme disse:

Luísa: Eu era toda zen: reiki, meditação, floral, trabalho espiritual e energético. E chegando lá [refere-se às enfermarias com pacientes graves] não sabia o que fazer com tanto de remédio. Por sorte tinha alguns médicos nesse hospital que eu já conhecia e eles me ajudaram muito nessa época. Eu disse: “Gente me ajuda pelo amor de Deus porque eu não sei nada, me ensina!” Aí eu prescrevia o que eles mandavam e eu também não queria estudar aquilo... aí voltava pra casa e chorava e pensava, vou sair dali, vou pedir exoneração. Minha vida toda tava organizada e tive que abrir mão de tudo, foi uma confusão.

É notável o sofrimento de Luísa ao ter de modificar sua prática profissional, pautada em outros níveis da saúde humana com valorização da espiritualidade, para uma atuação medicalizada. Esse sofrimento pode ser compreendido como um impedimento institucional em que Luísa não era sujeito em seu exercício profissional, além do descrédito aos conhecimentos e práticas “alternativas” que ela conhecia e praticava, pois não possuem credibilidade pela subjetividade social dominante da instituição médica. A esse respeito Hycner (1995) faz a seguinte consideração: “[...] quando as técnicas têm supremacia, o lado humano fica obscurecido” (p. 22).

Este ponto possibilita uma reflexão sobre *a importância de se valorizar a singularidade do profissional da saúde e reconhecer atributos que estão aquém das ciências médicas, mas que podem ser igualmente importantes para a promoção de saúde dos pacientes em CP. Contudo, este é um desafio que demandam ações educativas que promovam uma revisão dos princípios institucionais que impõe protocolos rígidos na assistência, e que ocultam a riqueza da singularidade humana do profissional.*

Luísa continuou a explanação sobre a sua permanência no serviço de CP que, inicialmente, se pautava numa assistência técnica-medicalizada profundamente diferente de seus valores como pessoa e médica:

Luísa: Chorei, chorei, chorei... “O que eu tô fazendo nesse lugar meu Deus?!” Mas era uma coisa maior que eu. Eu não queria, eu tinha claro que eu não queria estar ali... Mas eu ficava até que chegou uma paciente pra mim, viciada em dolantina, ficava lá atrás de um biombo literalmente que ninguém queria. Ai tudo começou, eu cuidava dela e ninguém queria ajudar, era uma coisa meio chata... ela viciada sabe? Gritava o tempo todo... aí eu puxava cadeira pra conversar, sentar do lado e começou... aí veio a segunda, a terceira e comecei a me envolver. E quando chegavam pacientes assim eu pegava para mim e o pessoal achava bom porque ninguém queria. Aí começaram a chegar outras colegas que tinham interesse de ajudar também, uma assistente social e uma psicóloga. No início meio descrentes, mas depois começaram a gostar também.

A despeito do sofrimento de estar inserida num contexto medicalizado e de não saber cuidar de pacientes gravemente enfermos, Luísa questionava intimamente a Deus sobre o porquê estava ali e afirma que “*era uma coisa maior*” que ela. Essa compreensão acerca da “obrigatoriedade” de estar naquele serviço e que transcende a própria razão configuram uma noção de espiritualidade à experiência de Luísa que se relaciona a diversas configurações subjetivas sobre sua atuação como médica junto ao sofrimento humano.

É oportuno destacar que apesar dessa situação de insegurança, por não saber prescrever medicamentos aos pacientes, foi também a possibilidade para a realização de outros cuidados, quando Luísa menciona a sua primeira paciente de CP, já viciada em dolantina (um tipo de opioide), mas que ainda sofria e incomodava a equipe profissional. Uma paciente extremamente debilitada, medicalizada, mas que gritava incessantemente numa situação desumana no final de vida.

Apesar de toda medicação, essa paciente sofria e era abandonada pela equipe atrás de um biombo. Esse abandono é fortemente influenciado pela

subjetividade social presente nas instituições médicas que considera como alvo de atenção somente a disfunção orgânica responsiva às intervenções tecnocientíficas da medicina. As outras demandas que escapam essa lógica são descartadas, mesmo quando envolve sofrimento. Surge, então, o impasse entre o ser humano que padece no final da vida e a equipe que não assume outras condutas além daquelas preconizadas pelos rígidos protocolos hospitalares.

Infelizmente este é um retrato comum dos pacientes em CP, uma vez que a equipe de saúde é (de)formada e limitada pelo modelo biomédico. Contudo, quando esse tipo de conduta biomédica encontra barreiras é possível a produção de sentidos subjetivos alternativos, que se configuram à subjetividade individual e ao momento atual, como no caso de Luísa em que um campo de atuação qualitativamente diferenciado se desenvolveu: *“aí eu puxava cadeira pra conversar, sentar do lado e começou... aí veio a segunda, a terceira e comecei a me envolver”*.

Essa nova postura de *sujeito paliativista* rompe com a cultura centrada na patologia para o cuidado do humano que permite a troca e atenção integral ao *sujeito que vive*. Este novo cuidado, constituído subjetivamente a partir do momento atual e com registros biográficos de Luísa, promove novas configurações de sentido no contexto de trabalho que de certa maneira resgatam as práticas espirituais que outrora faziam parte da vida dela e no contexto de CP tornaram-se úteis e fundamentais no trato aos pacientes. Portanto, a nova qualidade de relacionamento com os pacientes possibilita a produção de sentidos subjetivos alternativos sobre seu trabalho, que supera um local de cuidados médicos centrados na doença para um espaço educativo de desenvolvimento humano como destacado no complemento de frases: *Minha profissão: parte do meu propósito de vida; Minha*

especialidade: me escolheu. Oportunidade de autoconhecimento e revisão de valores.

Em sua trajetória de vida, Luísa falou que sempre teve contato com grupos e cursos que visavam o crescimento espiritual. Com influência de sua mãe, ela dedicava-se a essas práticas por anos, muito antes de iniciar suas atividades como médica paliativista, quando perguntei:

Giselle: Você já tinha várias buscas, cursos... E quando você conheceu as propostas dos CP, teve alguma mudança na sua vida, na sua maneira de ver o mundo e as pessoas?

Luísa: Ah teve, lógico. Eu lembro que teve uma época que eu larguei tudo e todos os meus grupos. Tudo foi importante, me ensinou muito e cresci também, mas o maior aprendizado era ali.

Giselle: A filosofia dos CP?

Luísa: Não era a dos CP em si, mas era o que eu aprendia com aquelas pessoas ali, sobre o valor da vida, dos valores, abrir o coração. Sobre o amor, a importância das pessoas estarem juntas, naquelas trocas num momento de sofrimento e fragilidade fazia tudo aflorar nas pessoas e também na gente. Naquela época eu conseguia puxar mais a cadeira e conversar horas e horas com os pacientes até umas dez horas da noite, conversando... Foram anos muito ricos nesse conhecimento. E no início eu não foquei tanto na criação de unidade, de dor, protocolos, técnicas... A gente foi buscando mais um trabalho holístico, de ser humano integral, de pessoas, de espiritualidade, de tudo o que envolvia aquele processo. Aquela experiência ali trouxe para minha célula aquelas coisas que eu aprendia lá fora. Da simplicidade, do valor do próximo, do amor aos amigos, da família, do que você quer pra sua vida, do que realmente tem importância e significado. Do que é valor, de seguir o impulso da alma, de confiar, de ter fé e agir menos com a mente e seguir mais o coração, seu espírito e intuição. E olhar pra uma pessoa que você nunca viu na vida e sentir um amor gigante e receber isso também em troca, em silêncio (choro). Ter trocas tão grandes e transformadoras. Foi transformador pra mim. Eu lembro que na época eu entrei em crise e larguei tudo o que tava lá fora. Eu não preciso aprender mais nada, o que eu preciso é aprender a amar.

É interessante quando Luísa esclarece que práticas de desenvolvimento espiritual, cursos e grupos de autoconhecimento fizeram parte de sua vida, mas que

ao adentrar a realidade de um serviço de CP e conviver com os pacientes, todos aqueles ensinamentos anteriores – que eram formatados e limitados a determinados contextos – poderiam ser vivenciados em sua prática profissional *com* o paciente.

A postura de Luísa de sentar-se ao lado dos pacientes para conversar sobre a vida e valores é essencial na prática de CP, pois promove uma relação humana qualitativamente diferenciada, em que médico e paciente estabelecem trocas existenciais sobre temas fundamentalmente humanos.

Esse movimento de legitimar os conhecimentos a partir da troca com os pacientes fizeram-na entrar em “crise”. Ela enfatiza: *“eu lembro que não época eu entrei em crise e larguei tudo o que tava lá fora. Eu não preciso aprender mais nada, o que eu preciso é aprender a amar”*. A crise que esta médica se refere pode ser compreendida a partir da mudança de seu papel e dos pacientes estabelecidos pela subjetividade social, em que o médico é o detentor de saber e curador de patologias, e o paciente a pessoa doente que necessita de intervenções para sanar uma disfunção orgânica, para outra: a médica assume o papel de aprendiz (sobre o amor, a importância das pessoas estarem juntas, da simplicidade, do valor da família e dos amigos etc.) e o paciente torna-se um sábio. Esses temas também surgiram em seu complemento de frases: *Meus pacientes: meus mestres; Os pacientes graves: impermanência. Aceitação.*

Ao dialogar sobre esses temas e assumir uma atitude diferenciada com o paciente, Luísa confere-lhe o papel de *sujeito da vida*, tornando também um processo de caráter educativo que possibilita ao paciente um espaço social em que é valorizado como pessoa subjetivamente constituída e que não se limita a um corpo que está morrendo.

De maneira distinta aos protocolos de atenção médica, Luísa permitiu-se enveredar por outros processos para o seu próprio desenvolvimento humano a partir das experiências de vida e morte dos pacientes em CP. Quando ela valoriza essas experiências e se afasta de grupos e cursos tradicionais, ela resgata o lugar de sujeito do paciente enquanto um ser humano rico de sabedoria, espiritualidade e amor. A abertura desta médica a esta realidade está configurada em sua história de vida, mas também ao momento presente.

O afastamento de uma visão minimalista do paciente de CP que o limita a um corpo prestes a morrer é um desafio aos paliativistas, justamente devido às configurações de sentidos presentes na subjetividade social que descaracterizam a condição humana desses pacientes. O resgate do paciente em seu valor humano é essencial na prática paliativista, pois é uma maneira de legitimar a vida desse paciente, uma vez que na tradição biomédica *esse paciente é morto muito antes do esgotamento orgânico quando é desprezado no leito de morte*. Esse resgate é igualmente importante ao paliativista, uma vez que a partir desse contato humano decorrem aprendizados de diferentes *nuances*, conforme o caso de Charles, que durante uma conversa trouxe o tema sobre a própria morte:

Charles: Às vezes eu falo uma coisa que choca muita gente, mas eu gostaria de ter o privilégio de ter um câncer. Que seja um câncer tranquilo e depois dos cem anos (risos). Gostaria de viver o meu processo de morrer. Porque eu acho que morrer de infarto agudo, morrer de acidente de carro se perde uma parte importante da vida, uma fase que ainda tem aprendizado e ensinamento. Eu detestaria ficar demente. Apesar de ser um processo longo e que você não tem a perfeita consciência do que está acontecendo, isso eu não gostaria. Eu não gostaria nem de morrer demente nem de repente. Cada vez eu tenho essa visão da morte. Tem gente que quer morrer dormindo. Acho que ninguém quer morrer sofrendo, eu também não quero. Portanto, quando chegar esse meu processo, e se eu tiver esse privilégio, bem avisado, com tempo de fechar meus assuntos, eu gostaria que me dessem muita morfina, não quero sofrer, mas também não quero que seja algo súbito que eu não possa preparar as pessoas que eu amo ou a mim mesmo. Não vai ser um processo

fácil, tenho certeza, não é pra ninguém. Mas acho que esse meu convívio com meus pacientes no hospital e no ambulatório, isso me engrandece e me tranquiliza, principalmente considerando que eu sou ateu. Então eu não vou ter uma coisa que é utilíssima nesse processo que é a religião. Eu não desestimulo as pessoas, acho que é útil, mas não adianta eu querer acreditar. Eu acredito que é útil pra as pessoas, mas não vejo essa utilidade para mim.

Charles aborda a questão da própria morte como um processo importante da vida, e que se possível gostaria de vivenciar a própria finitude com vários pré-requisitos: morte por câncer, após os cem anos, com muita morfina, resolução de assuntos, preparo íntimo e da família. É interessante que esta concepção idealizada e racionalizada da própria morte feita por Charles indica uma necessidade de controle e culmina com a sua condição de não-religioso. Analisando-se o complemento de frases de Charles observa-se referências indiretas à morte: *A vida é boa; Diariamente preciso de presença; O medo deve ser enfrentado*. E durante uma conversa Charles falou sobre o medo da morte:

Charles: Claro que tenho medo da morte, imagina! Morro de medo. Eu tenho medo do fim, acho que é um sentimento humano, eu não quero morrer. Se eu pudesse escolher queria viver pra sempre, mas infelizmente essa escolha não há. Eu gosto da vida, eu gostaria de viver para sempre, mas evidentemente eu não posso. E já que não posso, eu gostaria de aproveitar todos os momentos da minha vida, inclusive o meu processo de morrer.

É instigante um médico paliativista assumir o medo com relação à morte, um tema e uma experiência muito comuns na ala de CP, onde ele trabalha. Nesse primeiro momento interpretativo é válido destacar que *estudos teóricos sobre a morte e a experiência no trato com os pacientes não garantem o preparo emocional para trabalhar com a finitude humana*. Essa questão é fundamental, pois ressalta a inexistência de processos educativos – teóricos e práticos – que “preparem” o profissional da saúde para determinadas práticas assistenciais. A partir da Teoria da

Subjetividade concebe-se o lugar das produções subjetivas dos paliativistas, que integram a singularidade do profissional, elementos advindos da subjetividade social e o momento atual em novas configurações de sentidos subjetivos. São processos complexos e difusos que rompem com a noção de previsibilidade das propostas educativas, especialmente sobre tanatologia ou CP.

Analisando-se os temas conversados e as frases de Charles, compreende-se que *o trabalho em CP se constitui subjetivamente como um espaço vital para lutar contra os próprios medos, e não somente um campo de atuação e realização profissional* que está mencionado em seu complemento de frases: *Hoje trabalho; Minha profissão médico; Minha especialidade cuidados paliativos*. É importante destacar tais elementos presentes no instrumento de complemento de frases, uma vez que essa pesquisa não se respalda numa epistemologia da resposta, mas na construção de conhecimentos a partir de um processo construtivo-interpretativo do pesquisador. Assim, o que é dito ou completado nas frases não são assumidas como verdades à questão em estudo, mas elementos que demandam interpretações e articulações com outras fontes de informação que configuram produções subjetivas dos sujeitos participantes.

Outro ponto considerável refere-se à subjetividade enquanto um processo contraditório uma vez que Charles valoriza o lugar da ciência em sua prática profissional e também reconhece, simultaneamente, o papel da espiritualidade e do desenvolvimento pessoal associados ao contato com os pacientes: *“Mas acho que esse meu convívio com meus pacientes no hospital e no ambulatório, isso me engrandece e me tranquiliza, principalmente considerando que eu sou ateu”*. A qualidade das relações humanas e os processos educativos decorrentes dessas

experiências configuram-se em produções subjetivas irregulares e complexas que não se respaldam no paradigma científico tradicional tão valorizado por Charles.

Durante a conversa sobre espiritualidade, religiosidade e ateísmo, Charles disse:

Charles: Acho que a pessoa deve desenvolver a própria espiritualidade e deve ser respeitada, mas não nas convicções religiosas de outras pessoas ou na falta de convicção religiosa de outras pessoas. Para os pacientes eu jamais revelo qual o meu pensamento com relação a isso.

Giselle: Mas pelo que te conheço você também não mentiria.

Charles: Eu não mentiria, até porque eu não tenho vergonha nenhuma. Pelo contrário, tenho orgulho de ser ateu. Mas respeito muito as religiões.

Charles assume ter orgulho de ser ateu e ao mesmo tempo reconhece a importância da religião durante a transição da vida para a morte. Esse reconhecimento não é um produto exclusivo da sua experiência como paliativista, mas está constituído por elementos presentes na subjetividade social, especialmente da cultura brasileira que é fortemente marcada pela religiosidade que destaca sua relevância no momento da morte. Em seguida ele continuou o assunto:

Charles: Mas respeito muito as religiões. E por ter estudado CP sei que elas são muito importantes. Vejo que é muito mais fácil passar por essa fase quando você tem uma convicção religiosa ou uma fé sincera do que não ter nenhuma. Eu espero compensar de outra forma, como te falei: com conhecimento, serenidade, com a presença da família e dos meus amigos em volta, tendo uma vida direita que eu possa me orgulhar quando estiver vivendo essa fase. Uma fase que faz a gente olhar pra trás, de fazer um balanço do que aconteceu. Espero ter essa tranquilidade, e compensar a minha falta de fé com boas lembranças e um sentimento de dever cumprido quando eu tiver 120 anos.

Charles é ateu, mas também tem fé na ciência e nas experiências dos pacientes que possuem um valor educativo que poderá ser útil no momento que ele enfrentar a própria finitude e das pessoas que lhe são significativas. As produções

subjetivas que se constituem a partir do contato com os pacientes e dos conteúdos que são compartilhados possibilitam ampliar a compreensão sobre a vida e a morte, reflexões associadas à noção de espiritualidade em CP.

Trabalhar com pacientes em finitude de vida promove reflexões importantes ao paliativista, inclusive é um tema recorrente em conversas informais e palestras. A espiritualidade, no caso de Charles, se caracteriza como uma qualidade diferenciada das produções subjetivas referentes à vida, religiosidade, ateísmo e finitude. Esta construção teórica sobre as experiências deste médico são relevantes, pois a espiritualidade é um tipo de produção subjetiva e que está presente na vida de todas as pessoas, independentemente das suas convicções (ou não) religiosas e filosóficas.

O tema da espiritualidade surgiu numa conversa com Beatriz quando discutíamos sobre limitação e a noção de cura em CP:

Giselle: Pra você qual o maior desafio ao se trabalhar com CP?

Beatriz: Acho que aceitar a limitação. Aceitar que tem uma coisa maior, que o plano é maior... às vezes o sentimento que gera quando a gente vê os pacientes em final de vida que ficam vários dias ali... a gente pensa: “nossa tá sofrendo tanto, por que que não vai?” Aceitar que tem alguma coisa por trás que tá gerindo aquilo e que tá ressignificando ou outros processos de cura estão acontecendo como a Dra. Luísa fala, isso ainda me angustia um pouco. Nesse momento é isso que eu tô tentando trabalhar. Já dei alguns passos nisso, já tô me comunicando melhor, eu não sabia abordar... como é que eu vou falar que a pessoa não vai curar?

Esta fala de Beatriz retoma a ideia das múltiplas configurações subjetivas referentes à prática paliativista e que não necessariamente integram conhecimentos teóricos advindos dos estudos sobre a filosofia e ciência paliativista. Apesar de não ser mencionado objetivamente, esse trecho de Beatriz apresenta elementos referentes à frustração frente à incurabilidade dos pacientes, ao qual ela denomina

por “limitação”. E neste contexto surge a noção de espiritualidade vinculada à religiosidade em que há um controle divino das experiências dos pacientes no final da vida, como ela diz: *“Aceitar que tem uma coisa maior, que o plano é maior...”*.

Mesmo ela assumindo sua religião de espírita, que se fundamenta na ideia de continuidade da vida após a morte, ela se sente angustiada ao se deparar com pacientes no final da vida, tema presente em seu complemento de frases: *Acredito em um Deus que nos ama e nos guia; cuja justiça podemos não compreender, mas que está sempre presente, pois cada um colhe o que planta.* Este complemento de frase suscita uma discussão importante sobre a noção de punição divina ou expurgação de pecados pelo adoecimento e morte. Esses temas podem se configurar como uma violência espiritual ao paciente, tornando-se imprescindível o discernimento e prudência no trato de temas vinculados à religiosidade e espiritualidade no contexto de CP.

Maria é uma médica que desde a juventude dedica-se à religiosidade e também à capelania hospitalar. Durante uma dinâmica conversacional, ela mencionou sua dificuldade para lidar com outros níveis de dor do paciente em CP:

Maria: Uma coisa que eu tenho muita dificuldade é pra perceber real, nem tanto a física, mas a dor espiritual, aquela que tá latente...

Giselle: Por que?

Maria: Porque as vezes eu não consigo fazer essa leitura e me faz sofrer muito. Eu já fiz uma análise sobre isso... mas não sei como eu poderia ter uma percepção mais acurada, ou se eu tenho algum bloqueio.

Giselle: Mas é estranho você tendo essa sensibilidade às questões religiosas e espirituais e me dizer que tem esse tipo de dificuldade.

Maria: Eu percebo que o paciente está doente e que ele diz que algo está doendo. Mas eu não consigo entender a amplitude daquilo tudo. Tem paciente que amplia, tem aquele paciente que ameniza, mas eu tenho muita dificuldade e tenho muito

medo de ser injusta ou minimalista, de não valorizar algo que seja tão grande para aquela pessoa, sabe?!

A dor total em CP refere-se a diferentes níveis de sofrimento do paciente: física, social, psicológica e espiritual. Quando Maria menciona sua dificuldade para lidar com a dor espiritual, remete novamente à formação biomédica que detecta lesões e sintomas associados às patologias, mas não possibilita uma compreensão dos sentidos subjetivos produzidos pelo paciente acerca da sua vida durante o processo de adoecimento e iminência da morte.

A reflexão dessa médica sobre sua própria limitação diante dos diversos sofrimentos humanos aponta para a necessidade de empreender outras condutas que propiciem o bem-estar ao paciente. A esse respeito é válido destacar os impedimentos para a inclusão de diferentes práticas na assistência à saúde que não aquelas difundidas pelas ciências biomédicas.

Hipnose ericksoniana, acupuntura, meditação, arte-terapia, reiki, musicoterapia e outras práticas que promovam qualidade de vida ao paciente podem ser incluídas no processo de tratamento paliativo, uma vez que considera outros níveis da saúde humana e não aquela centrada no funcionamento biológico. O serviço de capelania também é fundamental, desde que seja coerente à denominação religiosa do paciente e família, pois além de promover tranquilidade e apoio, promove reflexões e conversas sobre espiritualidade e religiosidade.

Verifica-se que o tema da espiritualidade e religiosidade no âmbito da saúde muitas vezes são desmerecidos, apesar do crescimento dos estudos e publicações científicas a esse respeito (BREITBART, 2011; FRANKL, 2013; NEUBERN, 2013; PESSINI, 2011; SANTOS, 2010; SAPORETTI, 2009, 2010 e outros). A omissão de tais temas é totalmente incoerente aos princípios dos CP, e também denuncia um

atraso da própria ciência, pois o ser humano é espiritual, no sentido que é o único ser vivo capaz de transcender e relacionar a vida ao sagrado e divino.

O sofrimento mencionado anteriormente por Maria pode estar relacionado, também, às produções subjetivas constituídas pela subjetividade social da formação médica que garante o conhecimento pleno do organismo humano. Contudo, a complexidade da vida impõe limites ao fazer médico tornando impossível uma apreensão lógica e total desse sistema plural e dinâmico que é a vida humana. *Ações educativas que poderiam ser úteis nesse contexto é a discussão sobre a singularidade humana enquanto um sistema subjetivo complexo constituído e constituinte pela subjetividade individual e social. Em tais debates, que podem ser mediados por estudiosos da subjetividade, seria interessante o desenvolvimento de estudos de casos sobre as diferentes produções subjetivas de pacientes, apesar do mesmo diagnóstico, gênero e condição social, rompendo a lógica tradicional entre doença-personalidade, para processo de saúde/adoecimento como um momento profícuo para inúmeras produções e configurações subjetivas.*

Em outro momento, desta vez durante a dinâmica conversacional em grupo com os paliativistas participantes desta pesquisa, conversávamos sobre a noção de vida quando Iuri manifestou-se:

Iuri: Outra coisa que me veio à mente: é bonito eu falar sobre conceito de vida, no meu momento eu vou agir de forma diferente, mas eu só vou saber quando chegar a minha vez, quando eu estiver em cima de uma cama com 92 anos e cheio de tubos em mim, posso dizer que sim, que quero que me reanimem. Ou não, eu quero pedir eutanásia. Eu não sei, eu não tô lá. Eu não tô com tubos enfiados em mim. Eu não consigo ter uma opinião final se não estiver naquela situação. Apesar de eu ter concepções, mas até as concepções passam por testes, né?!

Uma interessante reflexão a partir desta fala de Iuri refere-se aos debates realizados entre os paliativistas sobre temas que envolvem a vida humana, bioética,

finitude, negligência ou CP. A reprodução dos princípios paliativistas não possui linearidade com os sentidos subjetivos produzidos pelos profissionais que atuam em CP. Esta prática de reprodução de conhecimentos é muito comum nos espaços acadêmicos e científicos, em que o lugar de sujeito (tanto do estudante como do profissional da saúde) é omitido, e sua opinião (constituída por inúmeros elementos subjetivos em que se integram suas crenças, preconceitos e valores) é desprezada.

Quando o paliativista somente reproduz protocolos e princípios sem uma reflexão profunda sobre o que diz e faz, não alcança efetivamente o paciente ou familiar, podendo gerar conflitos e insegurança. *Uma ação educativa para este caso seria a discussão de estudos de casos vivenciados pela equipe paliativista e, num segundo momento, solicitar para cada paliativista substituir cada membro daquele estudo de caso para pessoas significativas da sua própria rede social. Nesta ocasião criar um espaço para que cada paliativista compartilhe sentimentos e reflexões sobre como seria esta experiência em sua própria vida*⁴⁴.

Uma ação educativa como esta que envolve reflexões profundas referentes ao cuidado humanizado, qualidade de vida, espiritualidade e aspectos bioéticos, novas configurações subjetivas se organizam. Minha proposta é que tais discussões sejam realizadas periodicamente, com o intuito de que a ação paliativista não se restrinja à mera aplicabilidade de saberes, mas num compartilhamento de cuidado que considere a própria condição humana, a do paciente e família.

Com Leonora o tema espiritualidade surgiu vinculado a um processo de autoconhecimento, autocompaixão, perdão e compreensão:

⁴⁴ Um caso semelhante é relatado pelo médico David Servan-Schreiber, na obra *Anticâncer* (Servan-Schreiber, 2009). Aos 30 anos e ambicioso pelo sucesso, Dr. David pesquisava tumores cerebrais e descobriu acidentalmente esta doença em si mesmo. A partir dessa experiência sua vida modifica-se radicalmente, e ele traz reflexões oportunas nesta obra sobre o “ser paciente”, a relação entre médicos e pacientes, qualidade de vida dentre outras.

Leonora: Antes eu era muito frágil espiritualmente e meus pacientes me influenciavam mais do que eu pra eles. Agora eu acho que consigo influenciá-los como se a minha alegria fosse mais forte que a tristeza deles em mim. Tudo isso me ajuda muito. E como eu gosto muito de trabalhar com pacientes em sofrimento, eu me sinto mais forte espiritualmente para lidar com isso e me sinto muito feliz por isso.

Giselle: E essa fragilidade espiritual? O que você quis dizer com isso? Como você se fortaleceu? Foi influenciado pelo CP?

Leonora: Também. CP é a minha missão, não sei se vou conseguir cumpri-la, mas ficaria muito feliz se eu puder contribuir nessa área. Mas na minha vida pessoal eu tive uma mudança muito grande... Eu aprendi outra palavra nesse meu aprendizado espiritual foi a de ter autocompaixão que é muito diferente da autoestima. Antes rolava aquela história de autoestima que eu tinha que ser cada vez melhor profissionalmente, cada vez melhor em todos os sentidos, eu tenho que ser competente e eu não tolero erros e equívocos da minha parte e das pessoas em torno de mim também.

Leonora pontua que seu desenvolvimento espiritual, a partir da auto-compaixão que a fortalece como pessoa e profissional. É interessante ela mencionar este tipo de atributo, pois rompe com a ideia de que somente treinamentos técnicos são capazes de aperfeiçoar a prática profissional, como ela discorre em seguida:

Leonora: E agora eu me perdoo se eu errar e aceito, quando não estou a fim de ser perfeita e tudo bem, e isso pra mim é uma super novidade. Isso me ajudou a me fortalecer, minha aura, minha energia. Isso me ajudou porque eu me sentia muito exausta, com o excesso das minhas cobranças da minha parte. E sem esse excesso de cobrança eu aceito meus pacientes. Às vezes eles me sufocam e eu compreendo, e tenho compaixão deles quando eles me sugam demais e eu perdoo... Então da mesma forma que eu tenho compaixão por mim eu tenho por eles. Então a minha relação com eles e com meus amigos e com o mundo melhorou muito com essa mudança de paradigma... Mudou muita coisa nesses meses. Eu mudei muito, e acho que pra melhor e isso reflete na minha vida profissional também. Sou outra pessoa... E a meditação, era uma coisa que eu tava esquecendo de dizer mas é também um ponto fundamental que ajuda a me fortalecer.

No início de suas atividades em CP, Leonora se sentia muito envolvida e exaurida ao lidar com os sofrimentos dos pacientes. Em uma das oportunidades ela

me disse: *“o trabalho no ambulatório de CP era mais pesado que no pronto socorro”* e durante um tempo refleti sobre essa assertiva. Considero que essa exaustão relacionava-se ao contato com o sofrimento do paciente no contexto de CP, sendo que este serviço se pauta numa filosofia que valoriza um acolhimento diferenciado ao paciente e atende necessidades psicossociais e espirituais. Já na dinâmica do pronto socorro, o que prevalece é a avaliação sintomática e intervenções pontuais para amenizar a disfunção orgânica. Houve então uma ruptura na zona de conforto da prática médica, uma vez que o pronto socorro se pauta em salvar vidas, e nos CP o foco é a qualidade de vida que não se limita às intervenções médicas, mas que demanda necessariamente uma revisão das práticas de saúde, a maneira de lidar com o paciente, a conversa sobre sua vida, escutar seus medos e desesperança, lidar com a solidão, acolher em silêncio e também assistir a família.

No relato de Leonora o tema da espiritualidade vincula-se a um processo de desenvolvimento pessoal que a permitiu ser mais flexível consigo e com os outros, sejam pacientes ou colegas. As demandas profissionais influenciaram-na a buscar outras fontes de conhecimento para que ela trabalhasse sem adoecer, como ela destaca os benefícios da psicoterapia e da meditação. É interessante como ela valoriza e se sente feliz com o seu crescimento pessoal, que tem uma conotação de superação com padrões de comportamentos antigos e recentes.

Essa nova maneira de se ver e de perceber uma mudança qualitativa nas relações humanas estão constituídas subjetivamente por múltiplas configurações de sentidos subjetivos produzidos em diferentes momentos de sua vida, a partir de experiências positivas e negativas, a autoexigência, o sofrimento e demandas dos pacientes que exauriam suas energias, suas experiências com a meditação, como na psicoterapia, o contato com os colegas paliativistas. Todos esses fatores se

organizam subjetivamente e inconscientemente, e possibilitaram a Leonora se ver como outra pessoa, e se sentir feliz com a sua mudança no trato com os pacientes e outras pessoas do seu convívio pessoal.

A esse respeito, é significativa a possibilidade do sujeito ter outras experiências pessoais, terapêuticas e profissionais que criem tensões e promovam novas produções subjetivas, como no caso de Leonora que trabalhava somente no pronto socorro sem um contato personalizado com os pacientes. Depois da sua entrada para o serviço de CP, novas relações se estabeleceram, novas ideias e emocionalidades também, que se integraram em novos sentidos subjetivos que a possibilitaram lidar consigo e com o mundo de uma maneira mais leve, com menos cobranças, com perdão e compaixão.

Assim, observa-se que as diferentes vivências dos paliativistas, em sua vida comum, registros biográficos e tensões no momento atual interferem em sua prática profissional. Portanto, tais experiências convertem-se em um sistema educativo que pode promover uma qualidade diferenciada na assistência a pacientes e familiares, bem como interferir na vida pessoal do próprio paliativista, como discutido anteriormente a partir dos estudos de casos.

3.5. Propostas de Ações Educativas sobre a Vida e o Morrer

Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente (RUBEM ALVES, 2003).

A tradição biomédica, com seus avanços tecnológicos e científicos, garantiu a sobrevivência da humanidade, mas não desenvolveu, necessariamente, a humanidade dos cientistas formados a partir desse paradigma. Os profissionais que

atualmente trabalham nas instituições de saúde são formados para lidar com patologias, verdadeiros *especialistas em doenças* e, paradoxalmente, são designados como profissionais da saúde.

Sem dúvida todo o aparato desenvolvido para controle de doenças garantiu a existência de antigas e novas gerações humanas. No entanto, esse mesmo desenvolvimento tecnológico propiciou o surgimento e crescimento da população idosa e de pacientes crônicos. Nesse contexto surge um desafio para esses especialistas em patologias: e quando a cura não é possível? E a doença que não retrocede aos investimentos tecnológicos da medicina? O que fazer? Como fazer? Quando fazer?

Os CP surgem então como uma proposta de saúde diferenciada para cuidar da pessoa independentemente do avanço da doença, incluindo a atenção de diferentes necessidades: física, social, psicológica e espiritual. A proposta paliativista desponta como um novo paradigma na saúde e, por esse motivo, ações educativas alternativas à lógica instrumental precisam ser implementadas para que seja possível uma mudança qualitativa da formação dos profissionais da saúde.

Ações educativas sobre a vida e o morrer referem-se a práticas que podem promover o desenvolvimento pessoal do profissional da saúde que lidará com seres humanos que padecem com uma patologia, mas que ainda vivos são plenos de possibilidades. As ações educativas, quando integradas em um sistema educativo, visam propiciar um espaço para novas produções subjetivas sobre a vida, o morrer, o valor do ser humano, sobre o papel do profissional da saúde e de outras formas de aprendizado que ultrapassam teorias e técnicas, mas que surgem do contato humano, de práticas integrativas de saúde e reflexões sobre a espiritualidade e sua relação com a saúde humana.

O diferencial dessas ações é que elas foram desenvolvidas a partir dos desafios dos paliativistas, de suas trajetórias pessoais, profissionais e contradições, construídos e interpretados no capítulo anterior. Somados a isso incluem-se as produções subjetivas desses profissionais constituídas pela subjetividade social das instituições de ensino, de saúde e da cultura brasileira.

As propostas pedagógicas atuais no campo da saúde centram-se numa educação continuada, pautada na transmissão e aplicação de saberes, desconsiderando a maior parte das vezes, a subjetividade individual das pessoas em relação à aprendizagem e a subjetividade social das instituições educativas (BIFULCO, 2006; FERNANDES e BOEMER, 2005; FIGUEIREDO E STANO, 2013; FONSECA E GEOVANINI, 2013; SABÓIA, 2003). De maneira diversa, as ações educativas sobre a vida e o morrer propostas nesta pesquisa aproximam-se da educação permanente, e foram inspiradas a partir das produções subjetivas dos sujeitos participantes dessa pesquisa, que trabalham em serviços públicos de CP no Distrito Federal.

A integração dessas ações educativas na vida dos paliativistas e nas instituições de saúde constitui sistemas educativos que abrangem os profissionais, pacientes, famílias e a sociedade em geral. Dessa maneira, esses sistemas se organizam em novas configurações subjetivas para uma assistência qualitativamente diferenciada, que visa o acolhimento do ser humano em sua integralidade para além da patologia, considerando-o sujeito da vida até a morte, não esquecendo o autocuidado e o desenvolvimento pessoal do próprio paliativista.

Porém, no desenvolvimento dessa pesquisa observei a pertinência de ampliar essas ações educativas para outros grupos sociais, como os usuários do sistema

público de saúde, gestores e estudantes uma vez que o tema da vida e do morrer são experiências que ocorrem com todos (nós).

A criação de cenários para discussão e reflexão são momentos ricos para profissionais ou estudantes das ciências da saúde. Nesses espaços, é interessante a inclusão de filmes, músicas, poesias e obras de arte que tragam a tona temas vinculados ao sentido da vida, ao processo do morrer e oportunizar aos presentes o diálogo sobre tais temas, problematizando à realidade vivida no contexto de CP. É importante destacar que não bastam os recursos para o debate, mas os sujeitos participantes devem se sentir interessados em participar dessas dinâmicas conversacionais. A esse respeito González Rey (2004, p. 46) pondera que:

Falar de saúde nos sistemas de comunicação supõe o estímulo ao diálogo e à participação, bem como a reafirmação da individualidade na constituição dos processos coletivos que caracterizam as diferentes instâncias de constituição da subjetividade social no funcionamento institucional.

No percurso dessa pesquisa foi realizada uma reunião em grupo com os participantes e na ocasião foi lida e discutida a crônica intitulada “Sobre a Morte e o Morrer” de autoria de Rubem Alves (ALVES, 2003). Foi um momento de profundas reflexões que integraram múltiplas produções subjetivas que foram discutidas entre os paliativistas. Uma experiência bem-sucedida é o Programa de Residência Médica em Medicina Paliativa da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal⁴⁵. Uma característica interessante deste programa é a inclusão de debates interdisciplinares, reflexão de literatura não-técnica entre os profissionais de diferentes especialidades (almoço literário) e filmes (cinemateca) que contemplam temas afins aos CP. A riqueza dessas atividades refere-se justamente à participação

⁴⁵ Este programa, pioneiro no Brasil, foi regulamentado pelo Ministério da Educação, por meio do Parecer nº 526/2012 (Fonte: <http://www.medicinapaliativa.com.br>).

de pessoas de diferentes formações e vivências em discussões motivadas pela literatura e cinema.

Sistemas educativos que possibilitem novas produções subjetivas sobre a morte e o morrer não necessitam, obrigatoriamente, tratar diretamente do tema da morte, mas utilizar *recursos indiretos que possibilitem novas reflexões sobre a vida e que podem culminar com a noção de morte*, uma vez que a considero como um momento da própria vida. Sobre esse tema González Rey (2004) faz uma importante argumentação:

[...] a explicitação por indutores diretos dos temas que mais nos interessam não garante que o sentido subjetivo associado a esses temas apareça diretamente diante de tais indutores. De modo geral, os sentidos subjetivos mais relevantes do sujeito aparecem de formas muito diversas, e dispersos em elementos diferentes os quais representam vias para chegar ao sentido subjetivo, só que apenas levaram a um significado por meio da interpretação do pesquisador (p. 60).

O principal recurso indireto utilizado nessa pesquisa foi o complemento de frases em que os profissionais trouxeram questões significativas e particulares a partir de frases incompletas e genéricas. Além disso, algumas dinâmicas conversacionais foram indutores indiretos: iniciavam-se os diálogos com temas corriqueiros sobre a vida do paliativista, trajetória acadêmica e prática profissional e a processualidade da conversa seguia um percurso totalmente distinto e vários temas surgiam a partir do lugar de sujeito outorgado ao paliativista, seu interesse e envolvimento pela pesquisa. É importante destacar que a utilização de indutores indiretos não sustenta a “negação da morte no ocidente”, mas aponta para o potencial humano de produzir sentidos subjetivos alternativos sobre a morte quando se valoriza a vida.

Além de ser um momento de valorização do profissional enquanto sujeito, essas atividades pautadas em *dinâmicas conversacionais podem ser incluídas como*

constituente da prática profissional. Para se realizar essa integração, é fundamental a aprovação e apoio dos gestores. É primordial justificar os objetivos das ações educativas sobre a vida e o morrer, contemplando os benefícios que poderão decorrer da sua implementação, com vistas à assistência qualitativamente diferenciada, satisfação no ambiente no trabalho e menor índice de absenteísmo ou adoecimento laboral.

É imprescindível que no cenário hospitalar sejam realizadas *dinâmicas conversacionais sobre a vida e a saúde humana.* A visão sobre o paciente em CP não pode se limitar à doença avançada, mas à pessoa que *também* está doente e viva. É interessante destacar que o valor da vida para esses pacientes geralmente são nítidos pela satisfação de realizar pequenos afazeres domésticos, de não sentirem dor, por estarem vivos e com qualidade de vida. São experiências subjetivas particulares que dão uma dimensão de vida e saúde diferentes ao modelo biomédico tradicional pois, a partir da Teoria da Subjetividade, apesar do diagnóstico de uma doença grave e incurável, o paciente também é saudável e capaz, o que demanda uma nova postura dos profissionais de saúde, possibilitando o papel de sujeito a esses pacientes.

Essa nova relação com o paciente pauta-se também em um sistema educativo aos profissionais da saúde em que a saúde é concebida em sua processualidade e não pela presença ou ausência de uma patologia, conforme explica Gonzalez Rey (2004, p. 9, 10):

O caráter ativo do processo de saúde significa que esta se encontra em constante desenvolvimento, que não representa uma qualidade absolutamente definida na natureza do homem, mas sim um processo que se define na integração e desintegração constantes de uma multiplicidade de estados dinâmicos e de processos gerados em diferentes níveis da constituição individual – os quais são afetados mediante diversas vias, por elementos climáticos, geográficos, físicos, culturais, sociais, subjetivos, dentre outros aspectos, todos eles constitutivos da ecologia natural e social

em o homem se insere. As múltiplas configurações desses elementos, no desenvolvimento único de cada organismo, serão definidas em estados dominantes de saúde e/ou doença.

Além dessa perspectiva de valorização do paciente como sujeito da saúde, é fundamental que sejam viabilizadas reflexões e debates sobre a vida e sua desvalorização em diferentes extratos sociais, inclusive no ambiente hospitalar. Nessas dinâmicas estariam contempladas várias ações educativas que integraria um sistema educativo com discussão de diferentes temas como a valorização da vida humana, a reconstrução do paradigma do cuidado e uma análise crítica sobre a subjetividade social configurada nas instituições de ensino, hospitalares, na política, entre as nações e nas comunidades. A ideia é que os debates sejam motivados por temas atuais: o número crescente de casos de suicídio em todo o mundo; tráfico de seres humanos; fome e desperdício de comida; os lucros da indústria farmacêutica e os valores abusivos de medicamentos dentre outros. Deste modo, a realidade de abandono de pacientes no ambiente hospitalar configura-se subjetivamente por fatores sociais, políticos, morais e religiosos presentes na subjetividade social.

Esse sistema educativo sobre a valorização da vida poderia ser motivado a partir de reportagens atuais, como por exemplo, a maior emergência humanitária da nossa era referente aos mais de três milhões de sírios refugiados: são crianças, idosos, homens e mulheres, que lutam pela sobrevivência e são barrados pelos países vizinhos, como se fossem “*menos humanos*” do que os nascidos naqueles países. Em pleno séc. XXI é nítida a globalização e interconectividade, um avanço tecnológico que a sociedade moderna se vangloria. Contudo, essa conexão limita-se ao mundo virtual, pois o contato humano e a solidariedade são considerados utopias e a realidade se pauta na violência, xenofobia, guerras santas e uma clara crise humanitária com a conseqüente banalização da vida de milhões de civis.

Mediante esses recursos possibilitar reflexões sobre a vida humana no contexto social, político, econômico, trazendo também para a realidade institucional e dos serviços públicos de saúde. Se nas fronteiras entre os países europeus centenas de refugiados são impedidos de garantir a sobrevivência, o que ocorre com inúmeros pacientes gravemente doentes no Brasil, e como nos portamos frente à essa realidade?

Durante o desenvolvimento da pesquisa todos os sujeitos mencionaram o valor da profissão, sua trajetória e memórias afetivas. A partir desses relatos desenvolvi a ação educativa que nomeei: *símbolo da minha formação*. Nessa atividade cada paliativista traria para uma dinâmica grupal um objeto que remeta a sua escolha profissional, um livro, fotografia, o diploma. A partir desse objeto compartilhar memórias que levaram a escolha daquela especialidade e os caminhos trilhados até alcançar o atual posicionamento profissional. Essa atividade visa valorizar a condição de sujeito do profissional da saúde que devido à rotina de trabalho e das exigências impostas pela instituição de saúde geralmente se distancia de seus valores pessoais e idealizações do início de sua carreira.

Outra ação educativa que poderá motivar reflexões é o *estágio para conhecer vidas*, que tem o objetivo de propiciar ao profissional de saúde ou estudante a experiência de ser um usuário do sistema público de saúde na condição de acompanhante de pacientes. Esta ação foi inspirada em dois momentos distintos: nas minhas experiências como voluntária e nas visitas que a Dra. Elisabeth Kübler-Ross realizava a pacientes no fim da vida com residentes de medicina (KÜBLER-ROSS, 1997).

Durante a minha graduação em psicologia tive a oportunidade de trabalhar como voluntária no serviço de oncologia de um hospital público do DF. As

experiências que tive foram riquíssimas, pois pude desenvolver uma relação natural com os pacientes durante a quimioterapia, sem os protocolos ou técnicas psicológicas, mas como uma pessoa que conhece outra pessoa. Anos depois, quando desempenhei a função de docente e supervisora de estágio em psicologia hospitalar, verifiquei que meus alunos se sentiam muito inseguros e diziam “*não saber por onde começar*”, e eu sempre afirmava: “*conversando*”. A partir disso observei que a formação teórica e técnica, pautada numa lógica instrumental e sem um contato prévio com pessoas na situação estudada em sala de aula pode dificultar o exercício natural da profissão, inclusive as profissões cuja atuação é pré-formatada e focalizada na doença.

Kübler-Ross (1997) realizava entrevistas e momentos de diálogo com pacientes no final da vida e pedia aos mesmos que contassem suas experiências e sentimentos. Participavam desses encontros, além da Dra. Kübler-Ross, residentes e capelães, e os pacientes assumiam a condição de mestres sobre a vida e o morrer.

A partir dessas duas experiências e avançando em outra proposta educativa, *o estágio para conhecer vidas* propõe um contato qualitativamente diferenciado com o paciente, em que o profissional/estudante não terá a responsabilidade de exercer seu ofício, mas poderá desempenhar outras ações, igualmente necessárias para o bem estar do paciente: acompanhar procedimentos, auxiliar para sentar ou levantar, conversar antes das consultas com o paciente, intermediar o contato com outros profissionais da saúde dentre outros.

Considero que o núcleo central do estágio para conhecer vidas refere-se à *interação humana pautada no diálogo, em que o profissional escuta sem o objetivo de responder, mas para compreender e conhecer o paciente: seu nome, desejos,*

como compreende a própria saúde, seus relacionamentos e trajetória, sentido da doença, tratamento recebido pela equipe, medos, esperança, o valor da espiritualidade etc. A partir desse contato é interessante avaliar qualitativamente com o profissional/estudante os aprendizados adquiridos nessa experiência com o paciente, se essas experiências foram úteis para a própria vida e se algo pode ser acrescentado em sua prática profissional.

Outra ação educativa que considero pertinente ao contexto de CP refere-se à inclusão da espiritualidade que, a partir do referencial teórico adotado nessa pesquisa, é concebida como produções subjetivas que integram valores místicos, sagrados, divinos, sobre a vida de si e dos outros. Essas produções se constituem em novos sentidos subjetivos a partir de determinadas circunstâncias como o adoecimento e a morte, o valor da profissão, o significado da própria vida e de pessoas, da importância do amor etc.

A espiritualidade pode se associar ao desenvolvimento da pessoa quando reconhece o valor do outro como ser humano, as produções subjetivas que possibilitem uma relação qualitativamente diferenciada com as pessoas, novas ações que promovam qualidade de vida para si e para o outro, e que possibilite uma relação harmônica com o mundo. Uma ação educativa no âmbito da espiritualidade inclui também práticas integrativas como a meditação e o *reiki* no serviço de CP para os paliativistas, pacientes e acompanhantes.

Outra ação educativa sobre a espiritualidade pode ser realizada a partir da *literatura que verse sobre o sofrimento humano*. Justamente por se associar à noção de ressignificação uma obra interessante é “Em busca de sentido” (FRANKL, 2008), em que o autor Viktor Emil Frankl, judeu e psiquiatra austríaco, vivencia os horrores da guerra, humilhações, frio, fome, além de sua família (pais, irmãos e esposa

grávida) ser assassinada nos campos de concentração nazista. Apesar de toda essa realidade, Frankl foi um sobrevivente do holocausto, optou pela vida e desenvolveu a logoterapia, ou a terapia do sentido da vida. Uma leitura que suscita inúmeras reflexões sobre o sentido da vida e do sofrimento, e a possibilidade de superação humana de forma criativa, como nos dizeres do autor: “[...] a capacidade mais humana entre as capacidades humanas: a capacidade de transfigurar o sofrimento numa realização humana” (FRANKL, 2010, p.76).

Essa ação educativa sobre o sofrimento humano visa desenvolver um cenário para reflexões críticas sobre o “núcleo do sofrimento humano no contexto de CP”, que na literatura e na prática assistencial geralmente restringem à morte, quando é imperioso escutar e compreender os processos subjetivos de cada paciente em sua singularidade.

Portanto, o sofrimento de um paciente em CP não é previsível, pode estar associado à morte, mas também com relação a várias questões da vida: o sentimento de solidão na família e da rede social; à tristeza de não ser bem atendido nas consultas porque a equipe tem nojo de seu estado físico; a preocupação com a condição financeira da família devido ao impedimento de trabalhar; pela fraqueza decorrente da doença que o impede de cuidar dos afazeres domésticos; da impaciência com a equipe que não compreende suas necessidades devido ao impedimento de falar decorrente da traqueostomia dentre outros.

No desenvolvimento dessa pesquisa em vários momentos os sujeitos referiram-se à empatia e ao movimento de se colocar no lugar do outro. Essa ação educativa, nomeada como “*estudo de caso (do meu caso)*” baseia-se na prática comum das equipes de saúde que realizam estudos de casos clínicos. Cada profissional deverá receber um resumo do estudo de caso, onde estejam descritas

informações reais: nome do paciente, idade, diagnóstico, rede social de suporte com o nome dos principais cuidadores, descrição do caso clínico, tratamentos oferecidos, necessidades psicológicas, sociais e espirituais.

Após a discussão do caso clínico e das possíveis mudanças que possam garantir bem estar e qualidade de vida ao paciente, solicitar que cada profissional altere o nome do paciente para o seu próprio nome, a rede de suporte para seus membros familiares. Manter o diagnóstico, tratamento, prognóstico e apagar as outras demandas. Iniciar uma dinâmica conversacional sobre pensamentos e sentimentos decorrentes ao assumir o lugar do paciente e ser alvo de cuidados de uma equipe de CP. Solicitar que coloquem no papel as possíveis necessidades psicológicas, sociais e espirituais. Motivar um debate entre os participantes para avaliar qualitativamente a experiência subjetiva de ser um paciente em CP, como gostaria de ser cuidado, e quais os cuidados que realizam como paliativista. A esse respeito, resgato uma interessante reflexão de Touraine (2007, p. 157):

A experiência de ser um sujeito se manifesta, sobretudo, pela consciência de uma obrigação relativa não a uma instituição ou a um valor, ao direito de cada um de viver e de ser reconhecido em sua dignidade, naquilo que não pode ser abandonado sem privar a vida de todo sentido. Sentido do dever, sentido da obrigação – estas expressões são empregadas por todos, mas é preciso acrescentar que *se sente sujeito apenas aquele ou aquela que se sente responsável pela humanidade do outro ser humano*. É reconhecendo os direitos humanos do outro que eu me reconheço a mim mesmo como ser humano, que reconheço para mim obrigações relativas a mim mesmo (os grifos são meus).

A ação educativa para além da doença refere-se a um tipo de assistência ao paciente em CP não se circunscreve aos sintomas e à dor física. É premente a necessidade de acolher outras demandas do paciente e desenvolver propostas que garantam bem estar e qualidade de vida. Dessa maneira, mesmo o paciente que é acolhido numa situação de urgência ou emergência, após as providências cabíveis

para controle de sintomas agudos ou crônicos, é importante que os paliativistas acompanhem o processo pós-intervenção junto ao paciente ou família.

A avaliação das condições psicossociais do paciente e família é fundamental: emoções, medos, relações interpessoais no serviço hospitalar, conforto (ou não) das instalações físicas para o acompanhante, orientações prestadas pela equipe responsável, escutar e compreender outras demandas, realizar encaminhamentos ou intervenções possíveis, orientar e explicar condutas técnicas, estar ao lado e prestar solidariedade.

Os CP não são um luxo na assistência a saúde e não é uma “medicina de segunda linha”. Além de todas as práticas já apresentadas, o espaço físico também é um importante indicador de uma qualidade diferenciada na assistência ao paciente. Desde enfermarias com menos leitos, arejados, claros, com poucos ruídos, e agradáveis. Incluir também uma estrutura física que atenda as necessidades físicas do acompanhante como poltronas confortáveis. A presença da natureza seja pela janela ou jardins no interior dos hospitais são fundamentais para promover saúde humana, inclusive passeios externos quando a condição orgânica dos pacientes assim permitir. *Essas intervenções e mudanças no ambiente também possuem um caráter educativo para os funcionários e profissionais da administração hospitalar, que possibilitam discutir e compreender as diferentes necessidades das pessoas inseridas no contexto de CP.*

Outro ponto importante é a flexibilidade da administração hospitalar com relação à visitação do paciente, a presença de crianças e animais domésticos. No final da vida é fundamental a privacidade e enfermarias exclusivas para as famílias desses pacientes. Esse sistema educativo integra diferentes ações educativas, como a flexibilidade hospitalar, a transformação do espaço físico em um ambiente

agradável e acolhedor, a presença de pessoas significativas, que se configuram como uma atenção qualitativamente diferenciada ao paciente e família, e rompem com a proposta estritamente focada nos sintomas para o bem estar das pessoas no contexto de CP.

A inserção desses sistemas educativos nos serviços de saúde públicos é um grande desafio que demanda uma reestruturação e revisão de prioridades no sistema de saúde. Há profissionais, especialmente os paliativistas, com motivação para um tipo de atendimento que abarque as demais necessidades do paciente, valorização de sua vida e expectativas, escutar seus medos e anseios. Contudo, o reduzido corpo clínico somado ao grande número de pacientes e a obrigação pela produtividade tornam-se entraves para realizar tais ações educativas.

O momento da consulta é um cenário propício para o desenvolvimento de ações educativas para a saúde e qualidade do paciente. Ao cuidar das diversas demandas do paciente, a equipe interdisciplinar pode orientar sobre o modo de vida, incentivar práticas psicossociais que possibilitem o bem estar e a qualidade de vida. É nesse sentido que é primordial um tempo adequado para a realização de uma consulta que não se restrinja à compreensão de sintomas e prescrição de medicamentos, mas pautada na atenção à vida do paciente, conforme corrobora González Rey e Mitjáns-Martinez (1989, p. 257):

Las consultas clínicas no deben ser solo lugar de curación, sino también de educación del paciente. Es cierto que la presión asistencial conspira contra el tiempo que el médico puede dedicar a cada paciente, pero es posible organizar otro nivel de consulta orientado a los sujetos que presentan indicadores de riesgo psicológico para su dolencia, que puede ser atendido por los psicólogos y dirigido a la educación para la salud del paciente, y a la transformación de las características y situaciones que afectan su estado emocional.

Nesse sentido é fundamental debates sobre organização de serviços de saúde e prioridades do sistema de saúde, inclusive o público. Historicamente há

uma ênfase maior na atenção secundária e terciária, apesar da inquestionável importância das ações primárias em saúde que primam pela prevenção de doenças, promoção de saúde, ações que valorizam o ser humano e qualidade de vida.

Além disso, é imperiosa uma mudança paradigmática acerca da qualidade dos serviços prestados ao invés de restringir à quantidade de atendimentos realizados. Sem dúvida que esta iniciativa não pode estar dissociada de outras ações relevantes ao sistema de saúde como a abertura de serviços, lotação de mais servidores, descentralização da assistência e educação permanente dos profissionais da saúde. Desse modo, *ações educativas voltadas aos gestores de saúde* devem contemplar debates de esclarecimento e pertinência das ações educativas listadas previamente, com vistas à melhoria da assistência prestada aos usuários e satisfação dos profissionais da saúde como principais indicadores que respaldam a implementação de tais atividades nos serviços de saúde.

A responsabilização social pela saúde pública é outra ação educativa que visa abarcar a educação sobre a saúde e o exercício da cidadania pela sociedade. Há um comodismo social muito presente na subjetividade social da cultura brasileira que naturaliza a transferência de responsabilidades. No que tange à saúde pública, é factível a deficiência do sistema e a qualidade ruim dos serviços prestados à população. Apesar disso compreende-se que a resolução desta realidade é de exclusividade aos gestores da saúde pública.

São raros os gestores proativos, com conhecimento técnico para desenvolver projetos, implantar serviços e liderar equipes. Contudo, a gravidade dessa questão refere-se ao desconhecimento das reais necessidades da sociedade, pois esses mesmos gestores da saúde pública possuem conhecimento pífio e abstrato de uma sociedade sem recursos e instrução, que padece de doenças, as quais podem

muitas vezes ser prevenidas, que enfrenta a desorganização da assistência da saúde, não tem acesso a atendimento ambulatorial, cirurgias e medicamentos.

Além disso, esses gestores, responsáveis pelo desenvolvimento de protocolos de atenção à saúde não são usuários diretos do SUS: possuem convênio particular com a rede hospitalar e não utilizam os serviços públicos de saúde, um indicador explícito sobre a precariedade do serviço do qual eles são responsáveis. Nesse contexto chamam a atenção quando um chefe de estado, deputados ou senadores que ao padecerem de doenças nunca são assistidos na rede pública de saúde, mas em centros de saúde particular e de referência nacional. Nesse contexto, é pertinente a reflexão enfática de González Rey (2011):

Não se pode definir aquilo que é melhor para uma população a partir de medidas e decisões centralizadas que não implicam formas sociais participativas; as ações adquirem sentido subjetivo quando a pessoa ou população às quais uma ação é orientada fazem parte do processo mesmo das definições e vias das políticas dirigidas a essa população (p. 45)

Portanto, tornam-se imprescindíveis movimentos de sensibilização e posterior *convocação da sociedade civil para a participação da construção de políticas públicas de saúde*. Vivemos em uma democracia que respalda direitos e também deveres, e creio que cabe também à sociedade participar diretamente desses processos a partir de fóruns populares, escutar seus anseios, dúvidas e dificuldades para que os protocolos de assistência não sejam documentos de ficção, mas instrumentos que garantam acesso universal à saúde e promoção de qualidade de vida a todos.

Ações educativas que promovam debates e conscientização da população são estratégias que tornam possíveis ao usuário do SUS assumir o papel de sujeito transformador da sociedade e que exerce seu papel de cidadão, fatores importantes para cada pessoa singular e também para o próprio sistema de saúde que precisa

se adequar às necessidades sociais a partir de seus representantes. Assumindo esse papel de sujeito transformador e ator da promoção de saúde, González Rey argumenta (2004, p. 22):

O posicionamento ativo do sujeito permiti-lhe o posicionamento crítico diante do estabelecido, o que representa um aspecto importante para a democracia e para o desenvolvimento, tanto individual quanto social. A democracia é a recuperação dos sujeitos no espaço político, o que é muito difícil para uma cultura institucional autoritária. Não existe diálogo sem sujeitos; o diálogo não é apenas uma recriação simbólica de um discurso dominante. Ele representa um momento produtivo a partir do posicionamento dos sujeitos que dele participam.

Considerações Finais

Só podemos realmente viver e apreciar a vida se nos conscientizarmos de que somos finitos. “Aprendi tudo isso com meus pacientes moribundos que no seu sofrimento e morte concluíram que temos apenas o agora, portanto, goze-o plenamente e descubra o entusiasmo, porque absolutamente ninguém pode fazê-lo por você. Elisabeth Kubler-Ross (apud KÓVACS, 2010, p. 195).

Na atual conjuntura do sistema de saúde, os Cuidados Paliativos apontam para uma atuação diferenciada, pautada no cuidado integral às pessoas portadoras de doenças que ameaçam a vida e aos seus acompanhantes. Com o objetivo de acolher o sofrimento humano em suas diferentes expressões – físicas, psicológicas, sociais e espirituais – a proposta da atuação paliativista promove uma ruptura com o paradigma biomédico e às práticas de saúde orientadas pela lógica tecnocientífica.

Contudo, a realidade nos serviços de saúde é outra, como apresentada nesta tese. É fundamental a inserção novas ações educativas na formação das equipes de saúde que possibilitem uma atenção centrada nos pacientes e que não se restrinja à eliminação de sintomas ou cura de doenças.

Desta forma, é imprescindível reformular as propostas de educação em saúde que formam especialistas em patologias ao invés de se nortear para a promoção de qualidade de vida. Ademais, os pacientes em Cuidados Paliativos convivem com doenças ativas e não responsivas aos tratamentos modificadores de doenças, necessitando, portanto, de outras condutas clínicas e de intervenção que promovam saúde e bem estar.

Tendo em vista este campo de atuação, o presente trabalho propôs desenvolver um modelo teórico de ações educativas sobre a vida e o morrer para profissionais da saúde inseridos em serviços de Cuidados Paliativos. Essas ações

são compreendidas como sistemas educativos em que diferentes práticas integradas podem promover saúde, bem estar e qualidade de vida. Ao invés de se pautar exclusivamente em propostas pedagógicas conteudistas e instrumentais, as ações educativas foram desenvolvidas a partir da produção de sentidos subjetivos de seis paliativistas que atuam em serviços públicos de saúde do Distrito Federal.

O ineditismo dessa pesquisa refere-se ao desenvolvimento de ações educativas a partir de produções subjetivas de profissionais que atuam em Cuidados Paliativos, integrando aspectos da subjetividade individual e social em sistemas educativos que resgatam o valor humano do profissional de saúde, do paciente e familiares.

As ações educativas apresentadas neste trabalho não possuem a pretensão de preparar profissionais da saúde para atuar em Cuidados Paliativos; minha proposta refere-se ao desenvolvimento de cenários diferenciados para o desenvolvimento de novas produções subjetivas desses profissionais mediante a valorização do paciente enquanto ser humano e do profissional da saúde enquanto sujeito transformador e promotor de saúde e cuidado à vida humana.

Ademais, as análises desenvolvidas sobre a vida e o morrer coadunam com a necessidade de expandir as ações educativas para outros contextos sociais e incluindo gestores e a sociedade. São propostas que inserem os usuários do SUS em debates sobre as reais necessidades da assistência à saúde e para o desenvolvimento de políticas públicas como processos educativos e de exercício da cidadania e democracia.

A presente tese resgata a dimensão subjetiva que a atuação em Cuidados Paliativos precisa. O estudo das configurações subjetivas da equipe paliativista demonstra a importância de trabalhar os aspectos subjetivos das práticas desses

profissionais. Compreende-se que a assistência à saúde de pessoas em Cuidados Paliativos não se esgota na racionalidade técnica, mas envolve aspectos subjetivos e dialógicos que caracterizam toda prática humana. Por esse motivo que se faz necessária uma revisão das práticas educativas para a formação dos profissionais da saúde, que geralmente se pautam em propostas pedagógicas conteudistas e negligenciam aspectos subjetivos e humanos.

Por fim, espera-se que este trabalho promova reflexões e novas ações educativas no contexto dos Cuidados Paliativos, desde a graduação de estudantes de saúde, da educação permanente aos profissionais de saúde, bem como na qualidade da assistência à saúde aos pacientes em Cuidados Paliativos que, como seres humanos não são somente portadores de doenças, mas principalmente, detentores de direitos à saúde e à dignidade, na vida e na morte.

Referências Bibliográficas

- ALVES, Rubem. Sobre a morte e o morrer. Texto publicado no jornal **Folha de São Paulo**, Caderno “Sinapse” do dia 12/10/03. fls 3.
- ANGERAMIN, Valdemar Augusto. **Urgências psicológicas no hospital**. Ed. Thomson Pioneira, 2002.
- ARIÈS, Phillipe. **A história da morte no ocidente**. Trad. Priscila Viana de Siqueira. Rio de Janeiro: Ediouro, 2003.
- BARBOSA, Genário Alves *et. al.* **A saúde dos médicos no Brasil**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2007.
- BIFULCO, Vera Anita. **A formação na graduação dos profissionais de saúde e a educação para o cuidado de pacientes fora de recursos terapêuticos de cura**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde, 2006.
- BYNUM, William. **História da medicina**. Trad. Flavia Souto Maior. Porto Alegre: L&PM, 2011.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar – ética do humano, compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BRASIL. **Política nacional de humanização e gestão de saúde – Humaniza SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.
- _____. **Constituição da República Federativa do Brasil – 1988**. Disponível em: <<http://goo.gl/zaRrL>>. Acesso em: 14 mai. 2015.
- BREITBART, William. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *In*: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. 5. ed. São Paulo, SP: Edições Loyola. 2011. cap. 13, p. 209-228.
- CAPRA, Fritjof. **O ponto de mutação – a ciência, a sociedade e a cultura emergente**. 9. ed. São Paulo: Cultrix, 1993.

- CARVALHO, Ricardo Tavares de.; PARSONS, Henrique Afonseca (Orgs.). **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina, 2012.
- COMISSÃO PERMANENTE DE CUIDADOS PALIATIVOS (SBGG/ANCP). **Vamos falar de cuidados paliativos?** (Opúsculo.). 2015. 47 fls.
- DU BOULAY, Shirley; RANKIN, Marianne. **Cicely Saunders**. Madrid: Palabra, 2011.
- ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT (EIU). **The quality of death**: Ranking end-of-life care across the world, 2010.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Trad. Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.
- FERNANDES, Maria Lúcia Brondi; BOEMER, Magali Roseira. **O tema da morte em sua dimensão pedagógica**: um enfoque fenomenológico. Londrina: Eduel, 2005.
- FERREIRA, Aurélio B. de Holanda. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2011. p. 1.838.
- FIGUEIREDO, Maria das Graças M. C. A.; STANO, Rita de Cássia M. T. O. O estudo da morte e dos cuidados paliativos: uma experiência didática no currículo de medicina. **Rev Bras Educ Med**. 37 (2):298-307, 2013.
- FLORIANI, Ciro Augusto. **Moderno movimento hospice**: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte. 192 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública.). Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fiocruz, 2009.
- FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e interfaces. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13 (Sup. 2), p. 2.123-2.132, 2008.
- FONSECA, Anelise; GEOVANINI, Fatima. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Rev Bras Educ Med** 37 (1):120-125, 2013.
- FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1987.
- _____. **Vigiar e Punir**: história da violência nas prisões. Trad. Ligia P. Vassalo. 6. ed. Petrópolis, 1988.

- FRANÇA, Maria Dulce & BOTOMÉ, Silvio Paulo. É possível uma educação para a morte? **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 547-548, set.-dez. 2005.
- FRANKL, Viktor Emil. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. Trad. Walter Schupp e Carlos Aveline. 25. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.
- _____. **O que não está escrito nos meus livros – memórias**. Trad. Cláudia Abeling. Editora É Realizações: São Paulo, 2010.
- _____. **A vontade de sentido**: fundamentos e aplicações da logoterapia. Trad. Ivo Studart Pereira. São Paulo: Paulus, 2011. (Coleção Logoterapia.)
- _____. **A presença ignorada de Deus**. 2013.
- GADAMER, Hans-George. **O caráter oculto da saúde**. Trad. Antonio Luz Costa. 2. ed. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2011.
- GANDHI, Mahatma. **O pensamento vivo de Mahatma Gandhi**. São Paulo: Martin Claret, 1985.
- GONZALEZ REY, Fernando Luís. **Pesquisa qualitativa em psicologia**: caminhos e desafios. São Paulo: Thomson Learning, 2002.
- _____. **Sujeito e subjetividade**: uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.
- _____. **O social na psicologia e a psicologia social**. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.
- _____. **Personalidade, saúde e modo de vida**. Pioneira Thomson Learning, 2004a.
- _____. O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. *In*: _____. (Org) **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.
- _____. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. São Paulo: Thomson Learning, 2005a.
- _____. **Psicoterapia, subjetividade e pós-modernidade**: uma aproximação histórico-cultural. Trad. Guillermo Matias Gumucio. São Paulo: Thomson Learning, 2007.

- _____. **Subjetividade e saúde** – superando a clínica da patologia. São Paulo: Cortez, 2011. Coleção “Construindo o compromisso social da psicologia”. Ana Mercês Bahia Bock (Coord.).
- _____. Ideias e modelos teóricos na pesquisa construtivo-interpretativa. *In*: MITJÁNS-MARTINEZ, Albertina; NEUBERN, Mauricio da Silva; MORI, Valéria Deusdará. (Orgs.). **Subjetividade contemporânea**: discussões epistemológicas e metodológicas. Campinas, SP: Editora Alínea, 2014.
- GONZÁLEZ REY, Fernando Luis; MITJÁNS-MARTINEZ, Albertina. **La personalidad su educación y desarrollo**. Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educación, 1989.
- HYCNER, Richard. **De pessoa a pessoa**: a psicoterapia dialógica. São Paulo: Summus Editorial, 1995.
- KÓVACS, Maria Julia. Educação para a morte. **Psicologia, Ciência e Profissão**. Brasília, v. 25, n. 3, p. 484-497, 2005.
- _____. Morrer com dignidade. *In*: CARVALHO, Maria Margarida. M. J. **Introdução à psiconcologia**. Editorial Psy: Campinas, 1994.
- _____. O sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v. 34, n. 4, p. 420-429, 2010.
- KÓVACS, Maria Julia; CARVALHO, Vicente A. Qualidade de vida em pacientes com câncer. *In*: NASCIMENTO-SCHULZE, Clélia Maria (Org.). **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **A morte**: um amanhecer. São Paulo: Pensamento, 1991.
- _____. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- _____. **A roda da vida**: memórias do viver e do morrer. Trad. Maria Luiza Newlands Silveira. Rio de Janeiro: Sextante, 1998.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **Os segredos da vida**. Rio de Janeiro: Sextante. 2004.

- LUZ, Protássio Lemos da. Os médicos deveriam ficar doentes de vez em quando. *In: De estudante a médico – a psicologia médica e a construção de relações.* KAUFMAN, Arthur (Org.). São Paulo: Casa do Psicólogo, 2010.
- MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e princípios. *In: Cuidado paliativo.* São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008.
- _____. *et al.* **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil.** Documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.
- MARTA, Gustavo Nader, *et al.* O estudante de medicina e o médico recém-formado frente à morte e ao morrer. **Rev Bras Educ Med** Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, p. 405-416, set. 2009.
- MARTIN, Leonard M. A ética e a humanização hospitalar. *In: Humanização e cuidados paliativos.* 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011. cap. 2, p. 31-50.
- MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte – antropologia dos cuidados paliativos.** Rio de Janeiro: Garamond, Fiocruz, 2004.
- MILLAN, Luiz Roberto. *O universo psicológico do futuro médico: vocação, vicissitudes e perspectivas.* São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.
- MITJÁNS, Martinez, Albertina. A teoria da subjetividade de González Rey: uma expressão do paradigma da complexidade na psicologia. *In: GONZÁLEZ REY, Fernando Luís (Org.). Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia.* São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005. p.1-26.
- MORIN, Edgar. **Ciência com consciência.** Portugal: Publicações Europa-América, 1990.
- _____. **O método II – a vida da vida.** Portugal: Publicações Europa-América, Biblioteca Universitária, 1980.
- _____. **O homem e a morte.** Portugal: Publicações Europa-América, 1970.
- NASCIMENTO-SCHULZE, C. M. Hospices, cuidado paliativo e o novo paradigma de saúde. *In: _____ (Org.) Dimensões da dor no câncer – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde.* São Paulo: Robe Editorial, 1997. p. 65-82.

NEUBERN, Maurício da Silva. Subjetividade como noção fundamental do novo paradigma: breve ensaio. *In*: GONZÁLEZ REY, Fernando Luís. **Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

_____. **Psicoterapia e espiritualidade**. Belo Horizonte: Diamante, 2013.

NOTÍCIAS E MÍDIA RÁDIO ONU. 2014. Disponível em: <<http://goo.gl/xsnU4e>>. Acesso em: 20 jun. 2015. **OMS: mais de 20 milhões precisam de cuidados paliativos todos os anos**.

ONU – NAÇÕES UNIDAS NO BRASIL. **A ONU e o desenvolvimento**. Disponível em: <<http://nacoesunidas.org/acao/desenvolvimento/>>. Acesso em: 20 jun. 2015

PESSINI, Léo. **Espiritualidade e arte de cuidar** – o sentido da fé para a saúde. São Paulo: Paulinas/Centro Universitário São Camilo, 2010.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. **Humanização e cuidados paliativos**. 5. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

PUGGINA, Ana Claudia G. Administrar o tempo pode mudar o jeito de dizer “bom dia”. *In*: SILVA, Maria Julia Paes (Org.). **Qual o tempo do cuidado?** Humanizando os cuidados de enfermagem. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 19 a 28.

SABÓIA, Vera Maria. **Educação em saúde**: a arte de talhar pedras. Niterói: Intertextos, 2003.

SANTOS, Franklin Santana. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Atheneu, 2009.

_____. **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, Franklin Santana; INCONTRI, Dora. Abordando a espiritualidade na prática clínica: rumo a uma mudança de paradigma. *In*: SANTOS, Franklin Santana (Org.). **Arte de cuidar**: saúde, espiritualidade e educação. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010.

SAPORETTI, Luís Alberto. Espiritualidade em cuidados paliativos. *In*: SANTOS, Franklin Santana dos Santos. **Cuidados paliativos** – discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009. cap. 19. p. 269-282.

- _____. Espiritualidade nos cuidados com o final da vida. *In*: SANTOS, Franklin Santana. **Arte de cuidar: saúde, espiritualidade e educação**. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010. p. 366-382.
- SAPORETTI, Luis Alberto; ANDRADE, Letícia; SACHS, Maria de Fátima Abrantes; GUIMARÃES, Tânia Vanucci. Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano. p. 42 a 55. *In*: **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. CARVALHO, Ricardo Tavares de.; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: Sulina, 2012.
- SAUNDERS, Cicely. foreword. **Oxford textbook of palliative ty press**. London: Oxford, 1993.
- _____. **Velad Conmigo**: inspiración para una vida en Cuidados Paliativos. Trad. Marisa Martín y Susan Hannam. SECPAL, Madrid, 2011.
- _____. The evolution of palliative care. **Journal Royal Society Medicine**. v. 94, n.9. 430-432, set. 2001. Disponível em: <<http://171.66.127.115/content/94/9/430.full>>. Acesso em: 5 fev. 2015.
- SERVAN-SCHREIBER, David. **Anticâncer**: prevenir e vencer usando nossas defesas naturais. Trad. Rejane Janowitz e Regiane Winarski. 2. ed. rev. ampl. Rio de Janeiro: Fontanar, 2009.
- SCHISLER, Edith Long. O conceito de dor total no câncer. *In*: NASCIMENTO-SCHULZE, Clelia Maria (Org.). **Dimensões da dor no câncer** – reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e um novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997. p. 49 - 64.
- SCHOPENHAUER, Arthur. **Da morte, metafísica do amor, do sofrimento do mundo**. São Paulo: Editora Martin Claret, 2006.
- SCLIAR, Moacyr. Conceito de saúde. **Physis – Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 17(1):29-41, 2007.
- SILVA, Maria Julia Paes. **Qual o tempo do cuidado?** Humanizando os cuidados de enfermagem. Bragança Paulista, SP: Edições Loyola, 2004.
- SILVA, Geórgia Sibebe Nogueira. **A construção do “ser médico” e a morte**: significados e implicações para a humanização do cuidado. 276 f. Tese Doutorado em Ciências. Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

- SILVA, Giselle de Fátima. **Ser mãe de uma criança com câncer**. Monografia de Conclusão de Curso de Psicologia. Centro Universitário de Brasília (UniCeub), 2005. p. 79.
- _____. **Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer**. Dissertação de Mestrado em Psicologia. Pontifícia Universidade Católica de Campinas (Puccamp), 2008. p. 162.
- TOLSTOI, Liev. **A morte de Ivan Ilitch**. Trad. Marques Rebelo. Rio de Janeiro: Ediouro, 1998.
- TOSTA, Carlos Eduardo. A ética da compaixão. *In*: PORTO, Dora; SCHLEMPER JR., Bruno; MARTINS, Gerson Zafalon; CUNHA, Thiago; HELLMANN, Fernando (Orgs.). **Bioética, saúde, pesquisa, educação**. v. 1. Brasília: CFM/SBB, 2014. p. 204-221.
- TOURAINÉ, Alain. **Um novo paradigma**: para compreender o mundo de hoje. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.
- TURATO, Egberto. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa – construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas de saúde de humanas**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.
- VASCONCELOS, Eymard Mourão. A espiritualidade no cuidado e na educação em saúde. *In*: VASCONCELOS, Eymard Mourão (Org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. 2. ed. São Paulo: Hucitec Editora, 2011. p. 13-29.
- WILLIAMS, A. L. **Perspectives on spirituality at the end of life**: a meta-summary. *Palliat. Support: Care*, 2006. v. 4, n. 4, p. 407-417.
- WRIGHT, M.; WOOD, J.; LUNCH, T.; CLARK, D. **Mapping levels of palliative care development**: a global view. Lancaster: Lancaster University, 2006 [International Observatory on End of Life Care].
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The solid facts – palliative care**. Copenhagen: Floriani Foundation, 2004.
- WORLD HOSPICE & PALLIATIVE CARE DAY. **Millions of older people miss out on end of life care**. London: Hospice House. october 2012. Disponível em: <<http://www.worldday.org>> Acesso em: 5 fev. 2013.

Anexos

ANEXO I

O que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que e quem a define?

Rubem Alves

Já tive medo da morte. Hoje não tenho mais. O que sinto é uma enorme tristeza. Concordo com Mário Quintana: "Morrer, que me importa? (...) O diabo é deixar de viver." A vida é tão boa! Não quero ir embora...

Eram 6h. Minha filha me acordou. Ela tinha três anos. Fez-me então a pergunta que eu nunca imaginara: "Papai, quando você morrer, você vai sentir saudades?". Emudeci. Não sabia o que dizer. Ela entendeu e veio em meu socorro: "Não chore, que eu vou te abraçar..." Ela, menina de três anos, sabia que a morte é onde mora a saudade.

Cecília Meireles sentia algo parecido: "E eu fico a imaginar se depois de muito navegar a algum lugar enfim se chega... O que será, talvez, até mais triste. Nem barcas, nem gaivotas. Apenas sobre humanas companhias... Com que tristeza o horizonte avisto, aproximado e sem recurso. Que pena a vida ser só isto..."

Da. Clara era uma velhinha de 95 anos, lá em Minas. Vivia uma religiosidade mansa, sem culpas ou medos. Na cama, cega, a filha lhe lia a Bíblia. De repente, ela fez um gesto, interrompendo a leitura. O que ela tinha a dizer era infinitamente mais importante. "Minha filha, sei que minha hora está chegando... Mas, que pena! A vida é tão boa..."

Mas tenho muito medo do morrer. O morrer pode vir acompanhado de dores, humilhações, aparelhos e tubos enfiados no meu corpo, contra a minha vontade, sem que eu nada possa fazer, porque já não sou mais dono de mim mesmo; solidão, ninguém tem coragem ou palavras para, de mãos dadas comigo, falar sobre a minha morte, medo de que a passagem seja demorada. Bom seria se, depois de anunciada, ela acontecesse de forma mansa e sem dores, longe dos hospitais, em meio às pessoas que se ama, em meio a visões de beleza.

Mas a medicina não entende. Um amigo contou-me dos últimos dias do seu pai, já bem velho. As dores eram terríveis. Era-lhe insuportável a visão do sofrimento do pai. Dirigiu-se, então, ao médico: "O senhor não poderia aumentar a dose dos

analgésicos, para que meu pai não sofra?". O médico olhou-o com olhar severo e disse: "O senhor está sugerindo que eu pratique a eutanásia?".

Há dores que fazem sentido, como as dores do parto: uma vida nova está nascendo. Mas há dores que não fazem sentido nenhum. Seu velho pai morreu sofrendo uma dor inútil. Qual foi o ganho humano? Que eu saiba, apenas a consciência apaziguada do médico, que dormiu em paz por haver feito aquilo que o costume mandava; costume a que freqüentemente se dá o nome de ética.

Um outro velhinho querido, 92 anos, cego, surdo, todos os esfíncteres sem controle, numa cama - de repente um acontecimento feliz! O coração parou. Ah, com certeza fora o seu anjo da guarda, que assim punha um fim à sua miséria! Mas o médico, movido pelos automatismos costumeiros, apressou-se a cumprir seu dever: debruçou-se sobre o velhinho e o fez respirar de novo. Sofreu inutilmente por mais dois dias antes de tocar de novo o acorde final.

Dir-me-ão que é dever dos médicos fazer todo o possível para que a vida continue. Eu também, da minha forma, luto pela vida. A literatura tem o poder de ressuscitar os mortos. Aprendi com Albert Schweitzer que a "reverência pela vida" é o supremo princípio ético do amor. Mas o que é vida? Mais precisamente, o que é a vida de um ser humano? O que e quem a define? O coração que continua a bater num corpo aparentemente morto? Ou serão os ziguezagues nos vídeos dos monitores, que indicam a presença de ondas cerebrais?

Confesso que, na minha experiência de ser humano, nunca me encontrei com a vida sob a forma de batidas de coração ou ondas cerebrais. A vida humana não se define biologicamente. Permanecemos humanos enquanto existe em nós a esperança da beleza e da alegria. Morta a possibilidade de sentir alegria ou gozar a beleza, o corpo se transforma numa casca de cigarra vazia.

Muitos dos chamados "recursos heróicos" para manter vivo um paciente são, do meu ponto de vista, uma violência ao princípio da "reverência pela vida". Porque, se os médicos dessem ouvidos ao pedido que a vida está fazendo, eles a ouviriam dizer: "Liberta-me".

Comovi-me com o drama do jovem francês Vincent Humbert, de 22 anos, há três anos cego, surdo, mudo, tetraplégico, vítima de um acidente automobilístico. Comunicava-se por meio do único dedo que podia movimentar. E foi assim que escreveu um livro em que dizia: "Morri em 24 de setembro de 2000. Desde aquele

dia, eu não vivo. Fazem-me viver. Para quem, para que, eu não sei...". Implorava que lhe dessem o direito de morrer. Como as autoridades, movidas pelo costume e pelas leis, se recusassem, sua mãe realizou seu desejo. A morte o libertou do sofrimento.

Dizem as escrituras sagradas: "Para tudo há o seu tempo. Há tempo para nascer e tempo para morrer". A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs. Já encontrei a padroeira para essa nova especialidade: a "Pietà" de Michelangelo, com o Cristo morto nos seus braços. Nos braços daquela mãe o morrer deixa de causar medo.

Texto publicado no jornal "Folha de São Paulo", Caderno "Sinapse" do dia 12-10-03.

fls 3.

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O (a) Senhor(a) está sendo convidado (a) a participar da Pesquisa Qualitativa de Doutorado da Faculdade de Educação da Universidade de Brasília, intitulada: **Cuidados Paliativos e Subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer**. Este tema é importante tendo em vista a necessidade de uma formação diferenciada das futuras gerações de profissionais que atuarão em Cuidados Paliativos.

Meu objetivo será conversar com o (a) senhor (a) sobre suas vivências no Serviço de Cuidados Paliativos, sua trajetória acadêmica e/ou profissional. A partir da sua participação será possível desenvolver ações educativas a partir da sua experiência prática e também de outros paliativistas da SES/DF.

O (a) senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguro que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo(a).

Caso o (a) senhor (a) concorde em participar voluntariamente desta pesquisa, sua participação será em encontros individuais comigo e com um grupo de paliativistas. As datas dos encontros individuais e com o grupo serão agendadas previamente para que não atrapalhe sua rotina de atividades no hospital. Além disso, farei visitas ao seu serviço para acompanhá-lo na sua prática com os seus colegas e pacientes. Informo que a senhor (a) poderá se recusar de responder qualquer questão (no grupo ou nas conversas individuais), podendo desistir de participar desta pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo.

Os resultados da pesquisa serão divulgados por email após a defesa da tese de doutorado (prevista para o segundo semestre de 2015), no Núcleo de Cuidados Paliativos da SES/DF e na Universidade de Brasília (Faculdade de Educação) podendo ser publicados posteriormente em artigos em revistas especializadas, livros ou congressos. Os dados e materiais utilizados na pesquisa ficarão sobre a minha guarda.

Se o (a) senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor, telefone para a Sra. ****, responsável pelo Núcleo de Pesquisa do Hospital ****, no telefone **** em horário comercial. Caso o (a) senhor(a) prefira, pode entrar em contato diretamente comigo: giselle.fatima@gmail.com ou pelo telefone: ****

Este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3325-4955.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará comigo, pesquisadora responsável, e a outra com o (a) senhor (a).

Nome / assinatura:

Giselle de Fátima Silva
Pesquisadora Responsável
Psicóloga CRP 01/10963
Mestre em Psicologia
Doutoranda da FE/UnB

Brasília, ____ de _____ de _____

