



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Suely Oliveira Marinho

**Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte
na sociedade contemporânea**

Rio de Janeiro

2010

Suely Oliveira Marinho

Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Márcia Ramos Arán

Coorientadora: Prof.^a Dra. Marilena Villela Corrêa

Rio de Janeiro

2010

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CB-C

M339 Marinho, Suely Oliveira.

Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a
gestão da morte na sociedade contemporânea / Suely Oliveira
Marinho . – 2010.

219 f.

Orientadora: Márcia Ramos Arán.

Coorientadora: Marilena Villela Corrêa.

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de
Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Cuidados paliativos. 2. Doentes terminais – Cuidado e
Tratamento. 3. Morte – Aspectos psicológicos. 4. Saúde coletiva. I.
Arán, Márcia Ramos. II. Corrêa, Marilena Villela. III. Universidade
do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de medicina Social. IV.
Título.

CDU616-036.88

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta
tese, desde que citada fonte.

Assinatura

Data

Suely Oliveira Marinho

Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea

Tese apresentada, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovado em 30 de abril de 2010.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Márcia Ramos Arán (orientadora)
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Fermin Roland Schram
Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ

Prof. Dr. Ruben Araujo de Mattos
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof. Dr. Joel Birman
Instituto de Medicina Social – UERJ

Prof.^a Dra. Regina Alice Neri
Universidade Cândido Mendes

Rio de Janeiro

2010

DEDICATÓRIA

A Raimundo Julião Marinho (*in memoriam*) e Maria José Marinho, pela vida preciosa.

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Márcia Arán (*in memoriam*), exemplo de força, sensibilidade e generosidade. Levarei para a vida, o seu legado de saber e de apoio, os ensinamentos que abriram um mundo novo para mim.

À Marilena Corrêa, querida co-orientadora. Obrigada pelo acolhimento e amparo nos momentos difíceis e pela confiança no trabalho.

Ao meu pai Raimundo Julião Marinho (*in memoriam*), que sempre primou pela educação de seus filhos, mesmo com todas as dificuldades. A minha mãe, Maria José, pelos conselhos, pela compreensão da minha ausência e pelo amor que deixa a vida com mais sentido.

Aos meus irmãos queridos, que enchem a minha vida de alegria. Em especial a minha irmã Nancy, misto de pai e mãe, que viabilizou concretamente a realização desse sonho.

Aos sobrinhos, pela renovação da vida e do amor.

A Bruno Scantamburlo, companheiro que me ensina a cada dia o significado de amar e ser feliz.

Aos queridos e eternos Mestres Deise Mancebo, Jorge Coelho, Ícaro Pacheco e Abram Eksterman, pelos preciosos ensinamentos e trocas afetivas que me transformaram na profissional que sou.

Aos profissionais da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF, que viabilizaram a realização desse trabalho. Especialmente aos pacientes, por permitirem que eu os acompanhasse em momentos de tamanho sofrimento.

À Dra. Lilian Hennemann agradeço não apenas pelas informações prestadas, mas também por ter me recebido na Clínica em 2005 quando iniciei minha aproximação com esse campo, ajudando-me também no desenvolvimento das atividades clínicas.

Ao Dr. Ricardo Cunha, coordenador da Clínica, e a Dra. Tereza Cristina, vice-coordenadora, por permitirem a minha entrada no campo que viabilizou toda essa pesquisa.

Ao Dr. Peter Spiegel. Obrigada por compartilhar comigo toda uma história de luta que culminou na fundação da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UFRJ.

À minha querida amiga Raquel Alcides, pelo incentivo e pela presença constante, sempre pronta para ajudar. Seu companheirismo foi fundamental ao longo desses anos.

Ao querido G11, grupo de trabalho junto ao INCA que ao longo dos últimos 3 anos me ajudou a amadurecer muitas das idéias que estão nesse trabalho. Meu carinho especial a cada um de vocês.

Agradeço ao Instituto de Medicina Social e ao apoio recebido sob a forma de bolsa de doutorado da CAPES, através da UERJ.

Visto, contudo, que o valor de toda essa beleza e perfeição é determinado somente por sua significação para nossa própria vida emocional, não precisa sobreviver a nós, independentemente, portanto, da duração absoluta.

Freud, sobre a transitoriedade

RESUMO

MARINHO, Suely Oliveira. *Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea*. 2010. 219 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

Esse trabalho tem por objetivo investigar os processos de normalização e de gestão sociomédica da morte na sociedade contemporânea, a partir da análise de uma modalidade de assistência em medicina proveniente do mundo anglo-saxão denominada cuidados paliativos, cujo processo de institucionalização no Brasil está em pleno curso. Parte-se, inicialmente, da análise das transformações nas apreensões sociais da morte que ocorreram no curso do século XX, com destaque ao período de 1960-1970 que, em seu conjunto, criou as condições de possibilidade para a emergência histórica dos cuidados paliativos como um modelo de gestão do fim vida. Em seguida, a partir da noção de normalização das condutas de Michel Foucault, realiza-se uma análise crítica da concepção de “boa morte” como um dos principais dispositivos que visam à regulação dessa nova prática médica. Busca-se problematizar a constituição desse novo saber e nova disciplina através do questionamento do controle médico de importantes setores da vida biológica, como atualmente o processo do morrer, ancorado em grande medida nos processos de normalização presentes na sociedade contemporânea, que no campo da saúde assume uma forma medicalizante e, mais recentemente, biomedicalizante. A pesquisa é balizada pelos referenciais teóricos da Saúde Coletiva, com ênfase na articulação crítica de uma leitura sobre a medicina ocidental, sua racionalidade e seus dispositivos, cujo monopólio incide sobre os corpos individuais e as populações através dos processos de normalização, como teorizada por Michel Foucault e Giorgio Agamben. Além da pesquisa teórica que visa o entendimento da posição assumida pela vida e pela morte no contexto biopolítico e no dispositivo da medicina, efetuou-se uma pesquisa de campo na “Clínica da Dor e Cuidados Paliativos” do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – HUCFF-UFRJ. A partir da observação etnográfica busca-se investigar a implementação de um serviço de cuidados paliativos no sistema público brasileiro e avaliar como se materializa no cotidiano da assistência a gestão normativa da morte. O estudo evidenciou que ao lado de uma gestão mais normativa, expressa na concepção da “boa morte”, coabitam modalidades de cuidado nessas práticas de saúde, cuja ênfase recai sobre os aspectos éticos de reconhecimento do outro como um legítimo outro e na consideração de sua capacidade de autodeterminação e de ascese. Foi possível observar no trabalho clínico cotidiano um esforço dos profissionais para construir uma relação de cuidado aberta para a singularização, o que aponta para os paradoxos do cuidado. A partir desses dados foram esboçadas algumas concepções de cuidado que têm como referência “modos de subjetivação” singulares, pautadas nas relações alteritárias, as quais permitem a criação de um espaço potencial para o viver e o morrer.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Subjetividade. Morte. Psicologia. Saúde coletiva.

ABSTRACT

This work aims to investigate the processes of normalization and management sociomedical of death in contemporary society, from the analysis of patterns of care in medicine from the Anglo-Saxon called palliative care, a process of institutionalization in Brazil is in full course. Part, initially, the analysis of transformations in social seizures of death that occurred in the course of the twentieth century, especially the period 1960-1970, in whole, created the conditions of possibility of the emergence of palliative care as a model end of life management. Then, from the notion of normalization of ducts of Michel Foucault, there will be a critical analysis of the conception of "good death" as one of the main devices at regulating this new medical practice. Seeks to problematize the formation of this new knowledge and new discipline through questions about the medical control of important sectors of biological life, like currently on the process of dying, anchored largely in the normalization process in today's society, which in health assumes a form medicalizing and, more recently, biomedicalizing. The research is guided by the theoretical reference of Collective Health, with emphasis on the articulation of a critical reading of Western medicine, its rationale and its devices, whose monopoly concerns the individual bodies and populations through the normatization process, as theorized by Michel Foucault and Giorgio Agamben. Besides the theoretical research aimed at understanding the position taken by life and death in the biopolitical context and in the medical device, was effected one field research on "Clínica da Dor e Cuidados Paliativos" (Pain Clinic and Palliative Care), in the University Hospital Clementino Fraga Filho - HUCFF- UFRJ. From the ethnographic observation seeks to investigate the implementation of a palliative care service in the Brazilian public health system and how it materializes in everyday care for normative management of death. The study showed that in addition to a more normative management, expressed in the conception of "good death", cohabiting arrangements for care in these health practices, whose emphasis is on the ethical aspects of recognizing the other as a legitimate other, and in consideration of his ability to self-determination and asceticism. It was possible observed in daily clinical work the effort of professionals to build a relationship of care open to the uniqueness, which points to the paradoxes of care. From these data outline some concepts of care they have in "modes of subjectivity" singular, rooted in alterity relations, that's permite the creation of a potential space for living and dying.

Keywords: palliative care, subjectivity, death, psychology, collective health.

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	11
1	A EMERGÊNCIA HISTÓRICA DA GESTÃO DO FIM DA VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA	35
1.1	A morte e o morrer como construção social	35
1.1.2	O contexto de problematização da morte e do fim da vida: da “morte moderna” à “morte contemporânea”	38
2	CUIDADOS PALIATIVOS: A INVENÇÃO DE UMA MEDICINA DO FIM DA VIDA	52
2.1	História e filosofia dos cuidados paliativos ou Movimento <i>Hospice</i>	53
2.1.1	<u>Cicely Saunders e as preocupações com o cuidado do paciente em fase terminal de vida</u>	58
2.1.2	<u>Cuidados paliativos e dor</u>	60
2.1.3	<u>Elizabeth Kübler-Ross e a contribuição para o resgate social do moribundo</u>	76
2.1.4	<u>O processo de expansão dos cuidados paliativos</u>	80
2.1.5	<u>Cuidados paliativos e saúde pública no Brasil</u>	85
3	ANÁLISE DE UMA EXPERIÊNCIA CLÍNICO-INSTITUCIONAL NA CLÍNICA DA DOR E CUIDADOS PALIATIVOS DO HUCFF/UFRJ	95
3.1	O universo do estudo: clínica da dor e cuidados paliativos do HUCFF/UFRJ: cenário e atores	95
3.1.1	<u>História da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ</u>	95
3.1.2	<u>Modelo organizacional e rotinas de atendimento</u>	102
3.1.3	<u>Equipe multiprofissional e interdisciplinar</u>	109
3.1.4	<u>A credibilidade e a especificidade da unidade e da equipe paliativista do HUCFF/UFRJ</u>	116
3.2	Formalização da oferta de cuidado	122
3.2.1	<u>O processo de encaminhamento do paciente e a consulta de admissão na</u>	122

	<u>unidade paliativa</u>	
3.2.2	<u>Aspectos psicossociais da consulta de primeira vez</u>	125
3.2.3	<u>Aspectos clínicos da consulta de primeira vez</u>	132
3.2.4	<u>A experiência dolorosa no contexto do final da vida</u>	133
3.2.5	<u>Avaliação e tratamento da dor na Clínica do HUCFF/UFRJ</u>	136
3.2.6	<u>Um contrato de cuidado: uma mudança de <i>status</i></u>	140
3.3	O processo de normalização do morrer	149
3.3.1	<u>“Paciente em final de vida”: uma identidade instável e provisória</u>	162
4	AS PRÁTICAS DE CUIDADO E A NORMALIZAÇÃO DAS CONDUITAS: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A GESTÃO SOCIOMÉDICA DA “BOA MORTE” EM CUIDADOS PALIATIVOS	169
4.1	O dispositivo sociomédico da “boa morte”	169
4.1.1	<u>O Cuidado de si como espaço potencial de viver e de morrer</u>	185
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	198
	REFERÊNCIAS	203
	ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos profissionais	213
	ANEXO B – Inquérito que serviu de base para obtenção dos dados do serviço pesquisado	214
	ANEXO C – Roteiro da entrevista semi-estruturada com os profissionais da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UFRJ	215
	ANEXO D – Tabela com as referências dos pacientes acompanhados (dados modificados para garantia do anonimato)	218
	ANEXO E – Programação do curso de Pós Graduação em Dor e Cuidados Paliativos da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UFRJ – ano de 2009	219

INTRODUÇÃO

O século XX tornou-se palco de mudanças radicais nas idéias e sentimentos tradicionais em relação à morte. Essa, presente e familiar no passado, por isso chamada por Ariès de “morte domada” (morte tradicional), irá aos poucos desaparecer, tornando-se objeto de interdição no mundo moderno. (ARIÈS, 1977, 1989). Para o Antropólogo José Carlos Rodrigues, autor voltado para a temática no Brasil, nunca em séculos anteriores da Idade Média, por exemplo, uma sociedade se dispôs a negar a morte em seus sistemas de representação simplesmente se recusando a representá-la, silenciando sobre ela, agindo como se a morte não existisse. (RODRIGUES, 1983, 1999).

As estratégias de ocultamento da morte e dos mortos em nossa sociedade também se tornaram bastante sofisticadas. Acontecimento quase clandestino, a morte de nossos semelhantes é empurrada pelo grupo aos confins extremos da existência coletiva. (ZIGLER, 1977).

Diversos autores (ARIÈS, 1977, 1989; ELIAS, 2001; PITTA, 1994; RODRIGUES, 1999; ZIEGLER, 1977) afirmam que a atitude contemporânea dos homens diante da morte (e também diante da dor e do sofrimento) é negá-la como fim do inexorável percurso da vida humana, afastando a morte do convívio social, reforçando o seu caráter de presença incômoda e mítica e, como tal, devendo ser ocultada e distanciada, com igual destino para o doente / moribundo. Elias (2001) fala de nossas atitudes de recusa e o sentimento de embaraço com que abordamos a questão da morte e da agonia com as crianças. Essas podem, com efeito, crescerem sem nunca ter visto um cadáver.

Esse modelo Ariès (1989) denominou de “morte interdita ou invertida” – imagem da morte no século XX, assim definida para mostrar que ela se transformou em algo muito diverso (contrário) do que foi durante os séculos anteriores. Esse modelo também é chamado de “morte moderna”. Ariès (1989) utilizou várias fontes de pesquisa em seu trabalho sobre as atitudes coletivas diante da morte. A literatura e a iconografia foram fontes privilegiadas e a tipologia da “morte invertida” foi particularmente analisada através da obra *A morte de Ivan Ilitch* de Leon Tolstói (1997), onde o autor faz uma profunda reflexão sobre a morte e suas circunstâncias, que viriam se tornar o modo “normal” de morrer no século XX. Da novela de Tolstói (1997), publicada em 1886, destacam-se três aspectos: a) um nascente processo de medicalização da morte. A esse respeito, Herzlich (1993) mostra que somente no século XX o médico se tornou em nossas representações o homem encarregado da morte, mais do que isso,

o personagem central à cabeceira do doente, como outrora fora o padre. (ARIÈS, 1977, 1989). A morte, nesse século, é inseparável da instituição médica, uma vez que está ligada à evolução do saber e da técnica. Com a queda da mortalidade infantil e das doenças infecciosas, as chances de morte a cada idade mudaram, deslocando-se da infância e da idade adulta para a velhice. (HERZLICH, 1993); b) a instituição da mentira sobre os fatos da morte, estabelecendo um processo de dissimulação e um pacto de silêncio entre todos os envolvidos, em consequência, para Ariès (1977), do “sentimento familiar”. A partir do século XIX, torna-se normal, e mesmo esperado, que o primeiro dever da família e do médico seja o de dissimular a um doente moribundo a gravidade de seu estado. (ARIÈS, 1977, p. 139). O novo costume exige que ele morra na ignorância de sua morte e isso torna-se uma regra moral: a mentira sobre o estado de saúde é indicativo de amor e caridade, o que significa uma inversão das idéias tradicionais em relação à morte, já que, sob o signo da “morte domada”, o moribundo era o primeiro a saber de sua condição. Para Ariès, as origens dessa atitude estão no monopólio afetivo da família, a qual não tolera mais o golpe que a morte traz para o seu pequeno mundo. A própria renúncia do moribundo à sua morte deve-se ao afeto familiar, já que na contrapartida do amor, ele finge nada saber para não perturbar os entes queridos. Para Ariès (1989), os sentimentos de proximidade e afeto entre os membros da família irão se radicalizar e darão o tom da moderna atitude diante da morte, quando passa a representar separação e ruptura; c) finalmente, a transformação da morte em algo “sujo e inconveniente”. É o processo do morrer, e não somente a morte em si, que começa a tornar-se assustador. A morte já não mete medo apenas por causa de sua negatividade absoluta. Ela torna-se nauseante, inconveniente como o são os atos biológicos do homem, as secreções do corpo. “É indecente torná-la pública”, o que aponta para uma importante mudança nas sensibilidades do homem moderno. (ARIÈS, 1989, p. 623). Assim, uma nova imagem da morte começava a se formar na passagem do século XIX para o XX: a morte feia e escondida e escondida porque é feia e suja. Por essa razão, é preciso eleger um local para onde confinar a morte. Portanto, através das transformações coletivas em relação à morte em fins do século XIX, o hospital torna-se também o espaço privilegiado e especializado para a morte e o morrer. Esse processo foi radicalizado, principalmente, a partir da segunda metade do século XX, quando o hospital deixa de ser uma instituição de assistência, separação e exclusão dos pobres, como foi no século XVIII – um “morredouro” (FOUCAULT, 1979, p.102), para tornar-se, “além de espaço disciplinado de cura, lugar de produção do saber médico” (FOUCAULT, 2001, p. 520), integrando-se aos desenvolvimentos tecnológicos da modernidade. A consideração dos

“problemas da morte” no mundo moderno ocorre justamente no momento em que se produz essa evolução importante do lugar onde ela se desenrola.

Verifica-se, portanto, que no processo progressivo de ocultamento e privatização da morte, o hospital, articulado aos desenvolvimentos científicos, desempenhou uma posição estratégica de reordenamento do lugar da morte no século XX, configurando uma nova tutela da medicina sobre essa etapa da vida. Com a emergência da tecnologia médica de manutenção da vida, o morrer deixou de ser vivido em casa, junto à família, transferindo-se para o hospital, que passou a assumir os seus encargos de maneira exclusiva, produzindo o que se chamou de “medicalização da morte”. (HERZLICH, 1993). A partir dos anos de 1950, em especial, com a criação e utilização do ventilador artificial (MENEZES, 2003), a vida pode ser mantida e estendida a um tempo indeterminado, trazendo profundas alterações tanto no processo do morrer quanto no próprio conceito de morte. Essas transformações levaram ao nascimento, em 1968, do conceito de “morte cerebral”, aceito internacionalmente como critério de óbito pela comunidade científica. (AGAMBEN, 2004).

No entanto, se os indivíduos passaram a morrer no hospital, pois sua medicalização levou os enfermos para esse espaço na esperança de cura, nos dias atuais, a dependência tecnológica e a pressão dos custos financeiros tensionam essa decisão, tornando-se objeto de infundáveis discussões bioéticas. O impacto do avanço tecnológico sobre a saúde humana resultou na cura ou controle de um grande número de doenças e, portanto, no aumento da expectativa de vida, contudo, gerou questionamentos sobre o uso ético dessas tecnologias (PIVA; CARVALHO, 1993). Através das tecnologias de suporte de vida é possível manter um paciente terminal tecnicamente vivo por tempo indeterminado, o que na linguagem atual é chamado de *distanásia*, ou seja, uma forma de prolongar a vida de modo artificial através de tratamentos desproporcionais, sem perspectiva de cura ou melhora do doente, gerador de mais sofrimento físico ou psicológico. Do grego *Dys – difficil* – a *distanásia*, em última instância, significa uma morte dolorosa, difícil e sem dignidade. (PESSINI, 2004).

Observa-se, então, que a morte vem sendo um tema presente, explicitamente ou não, nas discussões sobre a assistência e promoção da saúde e organização de serviços (REGO; PALÁCIOS, 2006). Por outro lado, nos séculos XX e XXI, trata-se de um tema tabu (RODRIGUES, 1983) e objeto de interdições (ARIÈS, 1977, 1989). A morte torna-se um acontecimento inominado, seja na esfera familiar, seja na esfera profissional, ainda vista por muitos profissionais de saúde, antes de tudo, como um fracasso (HERZLICH, 1993), já que a formação dos profissionais é voltada, em grande medida, na contemporaneidade, para combatê-la, quando alguns séculos antes o médico só podia oferecer conforto e segurança ao

paciente, dada a limitação das terapêuticas em medicina. Para Kovács (1998), nesse século a morte assumiu além do estigma do interdito, do tabu, a face de “erro médico”, “é como se o homem pudesse ou devesse derrotar a morte”, ao que as tecnologias da imortalidade estão a serviço. (KOVÁCS, 1998, p. 61). O tratamento dispensado a um paciente em estado avançado de doença traduz essa luta do homem contra a morte: pacientes que sem perspectiva alguma de cura “vegetam” em UTI’s, sem nenhuma função vital autônoma, todas realizadas por aparelhos. O paciente entubado no hospital, uma das imagens mais fortes da morte na modernidade, “parece-nos uma imagem cruel de um ‘Frankenstein’ do século XX” (KOVÁCS, 1998, p. 6), um corpo que passou por uma reorganização física, com tubos e máquinas para lhe garantir a vida, mas sem nenhuma possibilidade de escolha entre viver ou morrer, ou seja, um ser sem qualquer autonomia. “Síndrome de Frankenstein” é a expressão utilizada por Le Breton (1995) para problematizar o impacto da tecnologia sobre a humanidade, sobre a vida e a morte e o que se pode vislumbrar como futuro para essa reorganização dos limites do homem.

Atualmente, de fato, a ciência médica tem os recursos necessários para lutar contra uma doença potencialmente fatal e a morte, mas há um limite. Uma das doenças que tem configurado um grande desafio para a ciência médica e, para a Saúde Pública em particular, é o câncer. Das diversas causas de morte no mundo, o câncer é a única que continua a crescer independente do país ou continente e, nos países em desenvolvimento, é atualmente responsável por uma entre dez mortes, já que a maioria das pessoas apresenta doença avançada no momento do diagnóstico, conforme dados da OMS em 2002. (HWO, 2002). Desse modo, em razão do envelhecimento da população, fenômeno presente nos países ocidentais desenvolvidos, que também pode ser observado no Brasil, e da alta prevalência de doenças crônico-degenerativas que atingem esse grupo (CARDOSO, 2009), surge uma grande demanda pela estruturação de cuidados de fim da vida. Em suma, as populações têm morrido por doenças crônicas, progressivas e fatais. O câncer, em especial, faz essas estatísticas quase se igualem nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. É nesse contexto que surge uma modalidade de assistência que se propõe a discutir e a enfrentar o desafio de lidar com pacientes portadores de doenças para as quais não há recurso de cura pela medicina.

Trata-se dos cuidados paliativos, uma nova entidade médica de gestão da morte e do morrer. O objetivo central de seus profissionais é assistir o paciente com doença avançada sem possibilidades de cura até seus últimos momentos, buscando o controle de sua dor física e desconforto decorrentes de doenças crônico-degenerativas, além de dar suporte social,

emocional e espiritual ao paciente e seus familiares, considerando que esses também adoecem ao acompanhar a evolução de uma doença grave. (MENEZES, 2003).

Os cuidados paliativos configuram hoje uma nova modalidade de assistência, cujos valores, práticas e filosofia constituem o que atualmente tem sido denominado de “modelo contemporâneo de morte” (CASTRA, 2003; MENEZES, 2004), contrapondo-se ao “modelo da morte moderna” (ARIÈS, 1977, 1989), esse refletindo uma objetivação da morte pelo conhecimento técnico científico no campo da medicina, em que o processo do morrer tem sido tecnificado, solitário e impessoal, ocorrendo prioritariamente no hospital. O modelo da “morte contemporânea” – remetido aos cuidados paliativos enquanto prática sistematizada e especializada de cuidados de pacientes no final da vida, também denominado de “boa morte” - é caracterizado, especialmente, pela reivindicação do direito a morrer com dignidade, com destaque à noção de qualidade de vida ao tempo que resta. (MENEZES, 2003).

O modelo surgiu no contexto de diversas críticas oriundas da área das ciências sociais, cujas pesquisas se voltaram para as práticas médicas e medicalização do social e para as instituições de saúde nas décadas de 1960 e 1970. Com efeito, os trabalhos sobre a morte conheceram grande desenvolvimento nessas duas décadas, nos Estados Unidos, com as pesquisas pioneiras de Barney Glaser e Anselm Strauss, que pela primeira vez empreenderam o estudo do fim da vida no quadro do hospital. Através dessas pesquisas sobre a gestão da morte, os autores buscaram apreender a questão das interações entre o paciente com doença grave, em fase de terminalidade da vida, o pessoal hospitalar e a família. Na França, Claudine Herzlich em 1976 realizou um estudo sobre os “encargos da morte”, onde analisou a maneira como o trabalho com o paciente moribundo era “rotinizado” e inserido na lógica cotidiana da organização hospitalar. Além dessas, será dado destaque a diversas outras pesquisas, como as de Ariès na França nos anos de 1970, Sudnow na década de 1960, Foucault (2004b, 2001, 2000, 1985), dentre outras, que deram visibilidade às problemáticas em torno da gestão médica e social da morte. As críticas apontavam que a medicalização em curso tornava-se a referência central nas diversas representações do morrer na contemporaneidade, redefinindo os sentidos e significados para as idéias de vida, saúde, sofrimento e morte. (CLARKE, *et al.*, 2000; FOUCAULT, 1979).

Em síntese, observa-se que ao longo dos últimos anos, as relações coletivas voltadas para a morte e o fim da vida foram o teatro de mudanças significativas, traduzindo a emergência de preocupações novas e uma evolução manifesta das práticas sociais. Essas novas práticas se materializam tanto no domínio social, leigo, como no das práticas

especializadas. Sociólogos e antropólogos referem-se a um “renascimento” ou “renovação” da morte para caracterizar o conjunto dessas transformações. (CASTRA, 2003).

A modificação dos contornos da morte se faz sentir também no domínio do fim da vida, tornando-se mesmo uma entidade independente no campo da medicina. (CLARK, 1999). Novos atores fazem sua aparição no domínio público constituindo o fim da vida como um campo específico de reivindicações sociais. No Brasil, temos o exemplo de associações implicadas no debate militante que preconiza novas formas de abordagem e cuidado a essa etapa, propondo modelos alternativos de gestão do fim da vida, contrapondo-se ao discurso pró-eutanásia. A Academia Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), fundada em 1997 em São Paulo, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), órgão representativo dos profissionais que atuam em cuidados paliativos no Brasil, fundada em 26 de Fevereiro de 2005 também em São Paulo, são casos paradigmáticos em nosso país dessas novas demandas em torno do fim da vida. O Estado também tem se pronunciado e em 2002 criou o suporte legal para inclusão dos cuidados paliativos no quadro dos serviços especializados oferecidos à população na esfera da saúde pública através da Portaria GM/MS nº. 19 de 03 de Janeiro de 2002. Essas ações buscam garantir os cuidados paliativos para os pacientes com doenças em fase avançada e terminal, tanto em nível hospitalar como domiciliar.

Todos esses fatos marcam a emergência de uma profunda transformação prática no modo como o homem contemporâneo aborda as questões relacionadas à morte. O surgimento dos cuidados paliativos como uma nova disciplina no interior da medicina constitui um acontecimento singular que compõe essas mutações e a aparição de novos profissionais voltados para o cuidado de pacientes em final de vida tem permitido que esse grupo, outrora abandonado pela medicina, ganhe maior visibilidade social, rompendo com a prática de afastamento e isolamento dessa clientela.

Com base nesses apontamentos, o presente trabalho de natureza qualitativa e exploratória tem por objetivo geral analisar algumas questões relativas à morte e o morrer no mundo contemporâneo, como a sua medicalização, os processos de normalização e de gestão sociomédica da última etapa da vida. Para isso, a pesquisa volta-se para o estudo dessa modalidade de assistência em medicina proveniente do mundo anglo-saxão denominada cuidados paliativos. Busca-se através da pesquisa aprofundar o conhecimento sobre as práticas de saúde e o cuidado integral oferecido, no contexto brasileiro, ao paciente portador de doença avançada, sem possibilidade de cura, por uma entidade médica nova que testemunha uma transformação qualitativa do olhar da medicina face ao fim da vida. Para tal, parte-se da análise do processo de emergência dessa nova disciplina e de um grupo de

especialistas de origens diversas que instituem um campo de investigação específico centrado sobre o fim da trajetória de pessoas com doenças incuráveis e reorganizam com esse intuito as opções ou recursos terapêuticos disponíveis para essa atividade. Em seguida, investiga-se, no cotidiano do trabalho em cuidados paliativos, o processo de desenvolvimento de novas competências para cuidar de um grupo de doentes até pouco tempo negligenciado e julgado pouco digno de interesse pela instituição hospitalar.

Metodologicamente, o trabalho divide-se em duas partes. No plano teórico e macrossocial, trata-se da análise da emergência histórica e cultural dos cuidados paliativos e da consideração da sua normatividade central: o conceito de “boa morte”, cuja discussão é orientada pela noção de normalização das condutas de Michel Foucault (2004a). Essa etapa refere-se a uma análise crítica da concepção de “boa morte” veiculada pelos cuidados paliativos, levando em conta a hipótese de alguns autores (BASZANGER; GAUDILLIÈRE; LÖWY, 2000; CASTRA, 2003; MENEZES, 2004) de que esse constructo é um dos principais dispositivos que visam à regulação e aceitação social dessa nova prática médica. Assim, a emergência de uma forma específica de gestão da fase terminal da vida e a exigência contemporânea de um acompanhamento dos moribundos estão estreitamente ligadas à aparição de um novo modelo de “bem morrer”, o modelo da “boa morte”, representado pelos cuidados paliativos. (CASTRA, 2003).

Essa etapa do trabalho visa ainda o entendimento da posição assumida pelos cuidados paliativos como modelo exclusivo de gestão do fim da vida no contexto biopolítico contemporâneo e no dispositivo da medicina, que tem resultado em sua medicalização e normalização.

Embora analise racionalidades específicas, Foucault desenvolve um diagnóstico geral de nossa atual situação cultural. Ele identifica a difusa organização de nossa sociedade como “poder biotécnico” - biopoder - cuja estratégia se dirige para o homem enquanto espécie, com seus traços biológicos fundamentais inscritos no interior de sua política. (FOUCAULT, 2004a, p. 3). Para Foucault (1988, 2000, 2004a), a biopolítica está historicamente vinculada à constituição e ao fortalecimento do Estado nacional, à afirmação da burguesia no capitalismo industrial, assim como à formação de um dispositivo médico-jurídico visando à medicalização e à normalização da sociedade. Para Agamben (2004), a compreensão da biopolítica contemporânea requer que se efetue uma aproximação e mesmo sobreposição entre o modelo jurídico-institucional da soberania e o modelo biopolítico do poder. A reaproximação no plano teórico do velho poder soberano e da biopolítica contemporânea, efetuada por Agamben (2004) a partir de sua leitura da obra de Foucault, constitui um instrumento fecundo de

compreensão de muitos fenômenos atuais, como a crescente biomedicalização que se encontra em curso no mundo contemporâneo, que coloca a medicina na posição de estratégia biopolítica pelo poder que detém sobre o corpo e o conjunto da população. (AGAMBEN, 2004). No presente trabalho, o conceito de biopoder é utilizado como ferramenta para uma análise macrossocial, que permite compreender o lugar social da vida e da morte na sociedade contemporânea, de maneira que se possa contemplar criticamente a proposta de gestão exclusiva da morte que a biomedicina vem implementando ao longo do século XX, principalmente a partir da emergência dos cuidados paliativos no campo das práticas de saúde. Assim, os conceitos de biopoder/biopolítica, os processos de normalização, subjetivação e contraconduta/resistência, além de “cuidado de si” e práticas de liberdade, teorizados por Foucault e Agamben, conformam o horizonte teórico e as ferramentas de análise do movimento político e social que levou ao aumento vertiginoso da importância da vida biológica e da saúde como problemas do poder e da medicina como estratégia biopolítica. (FOUCAULT, 2000).

Concretamente, esse poder sobre a vida (biopoder) desenvolveu-se a partir do século XVII, em duas formas principais, que não são antitéticas, ao contrário se complementam. Um dos pólos, o primeiro a ser formado nos séculos XVII e XVIII, centrou-se no corpo individual visado como máquina, cujo objetivo era a ampliação de forças (pela manipulação do corpo), o seu adestramento, ao mesmo tempo o crescimento de sua utilidade e docilidade. Trata-se do conjunto de procedimentos que asseguram a distribuição espacial dos corpos individuais e a organização de sua visibilidade, sendo igualmente técnicas de racionalização e de economia destinadas, juntas, a produzir efeitos individualizantes. Com essa técnica de poder, o homem é integrado a sistemas de controle eficazes e econômicos. Essa tecnologia foi denominada por Foucault de “Disciplina” ou uma “anátomo-política do corpo”. (FOUCAULT, 2000, p. 288; FOUCAULT, 1988, p. 151).

O segundo pólo, que se formou um pouco mais tarde, por volta da metade do século XVIII, sem excluir o primeiro, mas integrando-o e consolidando-se graças a ele, centrou-se no “homem-espécie”, no homem como ser vivo. A nova tecnologia que se instala se dirige à multiplicidade dos homens, não na medida em que eles se resumem em corpos, mas na medida em que formam, ao contrário, uma massa global – a população, afetada por processos como o nascimento, a morte, a produção, a doença, etc. Assim, a primeira visada do poder sobre o corpo se fez consoante o modo da individualização. Já a segunda não é individualizante, mas massificante. Após a anátomo-política do corpo humano ao longo do

século XVIII, surge no fim desse mesmo século o que Foucault chamou de “biopolítica” da espécie humana.

A biopolítica, então, centrou-se no corpo-espécie, no corpo transpassado pela mecânica do ser vivo e como suporte dos processos biológicos: os nascimentos e a mortalidade, o nível de saúde, a longevidade, com todas as condições que podem fazê-los variar. Tais processos são assumidos mediante toda uma série de intervenções e controles reguladores e dirigem-se à gestão da vida: trata-se de uma biopolítica da população. (FOUCAULT, 1988, p. 152; FOUCAULT, 2004a, 2000). Em contraposição ao grande poder absoluto da soberania que consistia em “fazer morrer e deixar viver” surge um poder contínuo, científico, racional que Foucault chama de “regulamentação” próprio dos dispositivos de segurança, que o é o poder de “fazer viver e deixar morrer”. (FOUCAULT, 2000, p. 294). As disciplinas do corpo e as regulações da população constituem os dois pólos em torno dos quais se desenvolveu a organização do poder sobre a vida na sociedade contemporânea. A instalação ao longo dos séculos XVII e XVIII dessa grande tecnologia de duas faces – anatômica e biológica, individualizante e massificante, voltada para os desempenhos do corpo e encarando os processos da vida – caracteriza um poder cuja função mais elevada já não é mais matar, mas investir sobre a vida. (FOUCAULT, 1988, p. 152). Assim, de uma anátomo-política do corpo passamos para uma biopolítica da vida. (ARÁN; PEIXOTO JÚNIOR, 2007).

Foucault também destaca nesse contexto a crescente importância social da medicina, em especial o conjunto constituído por medicina e higiene no século XIX em razão do vínculo que estabelece entre as influências científicas sobre os processos biológicos e orgânicos (isto é, sobre a população e sobre o corpo). Sua importância reside ainda no fato de que a medicina vai ser uma técnica política de intervenção, com efeitos de poder próprios. A medicina é um saber-poder que incide ao mesmo tempo sobre o corpo e sobre a população, sobre o organismo e sobre os processos biológicos e que vai, portanto, ter efeitos disciplinares e efeitos regulamentadores. (FOUCAULT, 2000, p.301-02).

Do ponto de vista crítico, portanto, pretende-se problematizar a constituição do novo saber e nova disciplina que são os cuidados paliativos através do questionamento do controle médico de importantes setores da vida biológica, como atualmente o processo do morrer. Considera-se que esse controle está ancorado, em grande medida, nos processos de normalização, que no campo da saúde assume uma forma medicalizante e, mais recentemente, biomedicalizante. Para autores como Clarke *et al.* (2000), Corrêa (2001) e Foucault (1979), a medicalização corresponde essencialmente à expansão da jurisdição da profissão médica a

novos domínios, como aqueles considerados anteriormente como espirituais/morais ou legais/criminais (alcoolismo, aborto, homossexualidade, etc.). Ela tem servido de meio de controle social assegurado e organizado pela medicina. Já a biomedicalização repousa sobre inovações construídas e organizadas pelas tecnociências. Juntas, tais estratégias garantem à profissão médica seu “monopólio de saber e poder, fazendo de sua *expertise* a principal jurisdição, ao convencer as pessoas da natureza médica de seus problemas e da justeza de seu tratamento”. (CLARKE *et al.*, 2000, p. 18-9).

A observação das práticas e análise crítica das características próprias dos cuidados paliativos permitem verificar uma mudança significativa das atitudes e das representações associadas ao fim da vida, resultado de uma evolução das sensibilidades coletivas em relação à morte. Assim, cabe destaque aos fundamentos teóricos e práticos da nova disciplina oriundos das formulações e idéias de profissionais que trabalharam com o objetivo de proporcionar tratamento digno àqueles que estão em vias de morrer. Dentre esses, destaca-se Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra que pioneiramente investigou a morte e o morrer nesse século, com ênfase nos aspectos emocionais dos doentes. (KÜBLER-ROSS, 1998). Destaca-se também a grande referência contemporânea em cuidados paliativos, a médica britânica Cicely Saunders, pioneira do movimento que deu origem a essa nova forma de assistência, a qual voltou-se especialmente à pesquisa de medicações para alívio da dor dos doentes terminais. (CLARK, 1999).

A segunda etapa da tese detém-se na compreensão de como essa inovação vem se traduzir no trabalho cotidiano dos profissionais envolvidos nos cuidados paliativos. Por consequência, essa etapa da investigação consiste na análise em um nível micro-social para avaliar como tomam forma e se encarnam na prática os cuidados paliativos. Interessa observar como se dão as relações entre os anseios sociais de promover uma morte humanizada e as condições do cotidiano dos serviços para efetivar esses anseios. Para isso, serão realizadas uma descrição pormenorizada das práticas e avaliação de como os conceitos e princípios fundamentais dos cuidados paliativos se aplicam e se organizam no funcionamento cotidiano de um serviço hospitalar, bem como verificar de que maneira os diferentes profissionais se empenham em sua atividade e apreendem a realidade concreta do trabalho com pacientes com doenças avançadas ou em final de vida.

Para essa etapa do trabalho, efetuou-se uma pesquisa de campo na “Clínica da Dor e Cuidados Paliativos” do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro (HUCFF-UFRJ), durante um ano e seis meses (entre os meses de março de 2008 e setembro de 2009). O HUCFF-UFRJ é de nível terciário e desenvolve ações

de ensino e pesquisa em consonância com a função social da universidade, voltado à assistência e à saúde de alta complexidade. Está inserido no sistema de referência e contra-referência do Sistema Único de Saúde (SUS) e dentre seus objetivos institucionais estão o de operar de forma articulada, atendendo às demandas técnico-científicas das unidades de saúde do SUS e do Sistema Suplementar. Para cumprir as diversas funções de ensino, pesquisa científica e assistência à comunidade no HUCFF convivem diariamente profissionais de diferentes formações e com variadas funções, como pesquisadores, professores, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, entre outros. A multidisciplinaridade é uma característica do hospital, que atualmente conta com 3.513 servidores¹, além de médicos residentes, estudantes de medicina e estagiários de diversos cursos. A UFRJ possui atualmente um grande complexo hospitalar, com oito hospitais em funcionamento, oferecendo aproximadamente 1.100 leitos à população do Rio de Janeiro².

Após a negociação e concordância da chefia da unidade de cuidados paliativos para a realização da pesquisa em suas dependências, o projeto da tese foi apresentado, analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da própria instituição onde se realizou o estudo, conduzido em concordância com as recomendações e requisitos da Resolução nº. 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

As técnicas de investigação social utilizadas foram a “observação participante”, um método etnográfico oriundo da Antropologia, e a entrevista individual semi-estruturada com os profissionais, que constituiu uma abordagem complementar ao material empírico procedente da observação direta da Clínica. É importante reter, para justificação dessa escolha metodológica, que há uma série de fenômenos de grande importância no mundo social que não podem ser registrados através de perguntas, ou em documentos quantitativos, mas devem ser observados em sua plena realidade, ao que Malinowski (1990, p. 55) denominou de “imponderáveis da vida real”. Na etnografia, o autor é, ao mesmo tempo, o seu próprio cronista e historiador, ao passo que as suas fontes são, sem dúvida, facilmente acessíveis, mas também extremamente evasivas e complexas: não se encontram incorporadas em documentos escritos, materiais, mas no comportamento e na memória dos homens vivos. (MALINOWSKI, 1990, p. 39). Assim, para apreciar o funcionamento diário da unidade de cuidados paliativos, o recurso à observação direta do trabalho, bem como das interações entre

¹ As informações em referência estão disponíveis em: <http://www.hucff.ufrj.br> . Acesso em: 15 fev. 2010.

² Os hospitais do complexo da UFRJ são: Hospital Universitário Clementino Fraga Filho; Instituto de Ginecologia; Instituto de Neurologia Deolindo Couto; Instituto de Psiquiatria; Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira; Instituto de Tisiologia e Pneumologia; Maternidade-Escola e Hospital-Escola São Francisco de Assis.

os diferentes agentes se impôs como um método de investigação privilegiado. Essa abordagem de pesquisa revelou-se fundamental porque possibilitou descrever o mais perto possível o conteúdo real das práticas profissionais e leigas de abordagem da morte, os modos de cooperação entre as equipes engajadas no cuidado, as eventuais rupturas e conflitos, além das relações desses com os pacientes e as suas famílias.

Na abordagem técnica da “observação participante”, portanto, há um contato direto do pesquisador com o fenômeno observado para obter informações sobre a realidade dos atores sociais em seus próprios contextos. Aqui, o observador, enquanto parte do contexto de observação, estabelece uma relação face a face com os observados, de tal modo que nesse processo ele modifica e pode ser modificado pelo contexto. (ESSLINGER, 2004; MINAYO, 1992). Sobre a questão de observar e participar, o que em si é uma intervenção, Machado (2008) assinala que no encontro etnográfico sempre está em jogo uma relação de poder, baseada na associação entre poder e saber científico presente na atividade da pesquisa, que desloca a todo momento pesquisador e pesquisado. Nesse encontro, as supostas neutralidade e objetividade científicas são uma ilusão e a “verdade” resulta de uma produção que se constrói a partir de uma relação. Por isso, o encontro etnográfico é sempre esse infundável jogo de negociações, traduções e até desencontros. (MACHADO, 2008, p. 110-11).

Na observação do hospital se privilegiou as diferentes atividades dos profissionais junto aos doentes (e aos seus familiares), procurando seguir, na medida do possível, as trajetórias desde a entrada na unidade até o falecimento do paciente. Ressalta-se que na unidade de cuidados paliativos observada, os pacientes são em sua totalidade portadores de câncer, revelando uma homogeneidade em termos de patologia gerida no local.

Já a entrevista foi eleita como técnica de coleta de dados por ser um dos instrumentos privilegiados para a exploração dos fatos relativos às práticas sociais e à produção de discursos sobre elas. Partindo-se da idéia de que símbolos, significados e definições são forjados pelos atores sociais, é necessário apreender a natureza reflexiva dos sujeitos pesquisados, evitando substituir essa perspectiva pela do pesquisador: “a prática artesanal da vida cotidiana já é interpretada, numa primeira instância, pelos atores sociais”. (MINAYO, 1992, p. 53-5). Assim, busca-se os significados compartilhados pelos sujeitos de um dado conjunto social (cuidados paliativos) sobre um tema (a assistência voltada a pacientes com doenças avançadas ou no final da vida), num determinado contexto (da saúde) de uma época específica (sociedade contemporânea e sua lógica biopolítica) através da análise dos seus discursos ou práticas discursivas que, para Spink, são essencialmente entendidas como “manifestações da sociabilidade ou da subjetividade”. (SPINK, 2003, p. 73).

O roteiro de entrevista semi-estruturada está baseado no roteiro aplicado na Pesquisa Etnográfica realizada naquela que é considerada a primeira Unidade Pública de Cuidados Paliativos no Brasil, localizada no Hospital do Câncer IV – do Instituto Nacional do Câncer – INCA, no Rio de Janeiro, levada a efeito pela Pesquisadora Raquel Aisengart Menezes com a publicação no ano de 2004³. As entrevistas foram gravadas (com o devido respeito às normas de pesquisa do CONEP no que se refere à garantia de sigilo e ao consentimento informado dos participantes – Anexo A), transcritas e submetidas de maneira articulada a duas técnicas da Análise de Conteúdo: a Análise da Enunciação e a Análise do Discurso, como formas de tratamento dos dados. De acordo com Minayo (1992, 1994), a Análise de Conteúdo é uma técnica de pesquisa para descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações e tem por fim interpretá-las. Já com a Análise do Discurso, pretende-se realizar uma reflexão geral sobre as condições de produção e apreensão da significação dos textos produzidos pelos pesquisados. As duas formas de tratamento das fontes estão remetidas à modalidade da pesquisa qualitativa, natureza do presente trabalho.

Os profissionais da unidade que participaram da pesquisa e foram entrevistados a partir do roteiro semi-dirigido, num total de nove, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Anexo A), bem como a pesquisadora, e autorizaram a utilização das informações, cujo acordo foi de que eles seriam identificados apenas em sua especialidade/atuação profissional na unidade, à exceção do coordenador e da vice-coordenadora da Clínica. Foram entrevistados também o fundador da Clínica e sua sucessora na coordenação, no exercício 1999-2005, ambos médicos anestesiológicos, totalizando 11 entrevistas.

Nas entrevistas semi-estruturadas com os profissionais, procurou-se obter dados objetivos voltados à formação, inserção na Clínica e no trabalho com cuidados paliativos, como também aqueles subjetivos relacionados ao seu posicionamento frente à morte, o morrer e à nova modalidade de assistência que toma sob seu encargo tais fatos. Já as entrevistas com o fundador da Clínica, Dr. Peter Spiegel, atualmente com 80 anos e aposentado, bem como com a Dra. Lilian Hennemann, permitiram uma melhor compreensão da gênese e evolução dos cuidados paliativos através do tempo no HUCFF. Foi possível reconstituir o processo inicial de preocupação com a gestão do fim da vida nesse espaço, revelando que na verdade o interesse esteve voltado primordialmente para a questão do controle da dor oncológica, cujos

³ Os resultados da pesquisa em referência foram publicados sob a forma de Tese de Doutorado na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social – Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva com o título “Em Busca da ‘Boa Morte’: uma investigação sócio-antropológica sobre cuidados paliativos”.

recursos à época (anos de 1960-1970) eram bem modestos no hospital. A necessidade do hospital (controle da dor) coincidiu com os interesses pessoais do pioneiro da Clínica e com os desenvolvimentos mundiais em termos de terapêuticas de dor. A evolução para uma Clínica de Dor e Cuidados Paliativos, já na gestão da Dra. Lilian, ocorre num movimento mais amplo de cadastramento do HUCFF como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) junto ao Sistema Único de Saúde (SUS), já no final dos anos de 1990, como será discutido posteriormente.

Quanto às técnicas de investigação utilizadas, um aspecto a destacar é a questão do anonimato, uma negociação que apresenta contornos particulares em cada campo, especialmente no hospital, onde se constitui, em alguns casos, uma exigência formal do CEP. Na presente pesquisa, o anonimato esteve voltado aos atores sociais, principalmente os pacientes cujos atendimentos foram por mim acompanhados durante as interações com os profissionais, a fim de preservar as suas identidades e privacidade. Com esse intuito, atribuí nomes, idades, patologias e, às vezes, relações de parentesco fictícios, interessando-me nas interações apreender os princípios norteadores da nova prática assistencial, a dinâmica dos encontros, os impasses, dilemas e contradições que habitam o cotidiano de uma unidade de cuidados paliativos. Aos pacientes, então, foi solicitada a permissão para minha permanência ou não durante as consultas, após as devidas apresentações, e minha participação consistiu em observar as interações que se desenvolviam entre eles e os profissionais, bem como suas famílias, não sendo realizadas quaisquer entrevistas ou perguntas aos pacientes, razão pela qual o Comitê de Ética não exigiu a obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) desses últimos. Assim, temos o seguinte desenho:

Participantes da pesquisa:

- Equipe de saúde multiprofissional e interdisciplinar de cuidados paliativos do HUCFF-UFRJ.
- Pacientes portadores de doença oncológica, em estágio avançado, sem possibilidade de cura, em atendimento na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UFRJ.
- Fundador da clínica e a sua sucessora na coordenação da unidade entre os anos de 1999-2005.

Profissionais de saúde da Clínica:

Profissional	Especialidade
Médico 1 – coordenador da Clínica	Clínico geral e anesthesiologista
Médico 2	Endocrinologista
Médico 3	Clínico Geral
Médico 4	Anesthesiologista
Fisioterapeuta 1 – vice-coordenadora da Clínica	-
Fisioterapeuta 2	-
Enfermeira	-
Psicóloga	-
Assistente social	-

Atividades realizadas pela pesquisadora na Clínica:

- Acompanhamento de consultas de primeira vez ao paciente no ambulatório.
- Acompanhamento de consultas de rotina ao paciente no ambulatório e nas enfermarias.
- Acompanhamento de atendimento ambulatorial de emergência aos pacientes.
- Participação nas aulas do Curso Teórico-Prático da unidade, que em 2009 foi transformado em Pós-Graduação em Dor e Cuidados Paliativos, já que a Clínica tem uma perspectiva de assistência, ensino e pesquisa.
- Acompanhamento da discussão de casos nas reuniões clínicas.

Quanto à instituição, bem como o fundador da clínica e sua sucessora, não fez parte de uma negociação formal junto ao CEP a preservação do anonimato.

A partir da observação etnográfica, então, buscou-se: a) investigar a organização de

um serviço no sistema público brasileiro baseado no novo modelo de assistência através dos aspectos relativos à oferta, com levantamento de informações como tempo e história da implementação do serviço; as metas institucionais; estatística relacionada à produção pelo serviço; espectro do cuidado ofertado (especialidades envolvidas, número e tipo de consultas já realizadas, número e tipo de procedimentos); quantificação da oferta (recursos humanos disponíveis, número de horas semanais por especialidade, horário de funcionamento, fluxo e processo de recepção e marcação de consultas, etc); financiamento das atividades ofertadas. Esses dados foram coletados através de estratégias diversas. A primeira consistiu na utilização de um pequeno Inquérito, respondido pela vice-coordenadora do serviço, que continha questões relacionadas a essas variáveis (Anexo B). A outra estratégia para a coleta desses dados foi a realização das entrevistas semi-estruturadas com os profissionais (Anexo C);

b) verificar como se materializa no cotidiano da assistência a gestão normativa da morte; c) compreender as novas representações sociais da morte e do morrer que resultam dessa prática assistencial, em especial a militância de seus profissionais por uma “maior aceitação da morte no seio da vida” e no campo das práticas de saúde organizadas em torno do ideal de uma “boa morte”.

Através do trabalho de campo, no qual se considera o fim da vida sob o ângulo das práticas concretas, pode-se avaliar em que medida a criação, em torno dos anos 1980, no Brasil, de organizações centradas em um trabalho sobre o processo do morrer tem um impacto particular sobre as condições de trabalho dos profissionais, alterando ou influenciando as suas atividades. Nessa perspectiva, avaliou-se a natureza exata do trabalho e suas modificações em relação a outras áreas, em um serviço onde a consideração das experiências de vida tanto dos profissionais quanto dos pacientes e familiares representam dimensões particulares relacionadas com as opções terapêuticas específicas dessa assistência. Criando uma nova realidade, a unidade de cuidados paliativos tem transformado as formas tradicionais de organização do trabalho médico, onde é imperativo as interações constantes das diversas especialidades, instituindo a interdisciplinaridade. Por isso, foi importante que a observação não se limitasse apenas à relação médico-paciente, mas ao contrário, apreendesse os cuidados paliativos em suas formas múltiplas, na relação dos diversos profissionais com pacientes, familiares e até vizinhos, que caracterizam a realidade prática do cuidado e do acompanhamento dos doentes no fim da vida. Abordar o conteúdo real das práticas em uma perspectiva etnográfica, leva à análise da dimensão coletiva do trabalho e os modos de cooperação, mas também às relações de cuidado de acordo com as diferentes categorias envolvidas no trabalho com o paciente, por exemplo, quando se trata de um enfermeiro,

médico ou psicólogo. Por essa razão, buscou-se colocar o trabalho no contexto de um coletivo organizado, atravessado pelo conflito, mas também pela cooperação, estruturado por representações e valores morais compartilhados que estabelecem uma identidade em torno da palição e suas ofertas e demandas.

Além disso, se a aparição dos cuidados paliativos deve ser estreitamente associada à emergência da categoria “doente em fim de vida”, ainda é preciso discutir e problematizar essa categoria “instável” e “móvel” utilizada pelos profissionais e como ela tornou-se o objeto de uma construção sempre negociada no concreto do trabalho. Assim, será acompanhada a maneira como os profissionais interpretam no cotidiano essa categoria, mas também como os pacientes reagem a ela. Trata-se, portanto, de interrogar a maneira como os pacientes respondem às **lógicas normativas** e em particular a preocupação dos profissionais de definir o novo estatuto dos pacientes, representada pela expectativa de que esses “assumam” ou acedam ao conhecimento de sua condição de paciente incurável. Interessa, então, observar as diferentes estratégias de adaptação utilizadas pelos pacientes, em articulação com as ações conduzidas pelos profissionais: mesmo no final da vida, o paciente dispõe, como veremos, de uma margem de manobra a partir da qual ele pode seguir, tentar modificar ou se opor à ação empregada pela equipe de cuidado.

Uma outra dimensão característica do trabalho em cuidados paliativos é, sem dúvida, a dificuldade dos profissionais envolvidos nesse cuidado de manter o seu compromisso de enfrentamento da experiência desorganizadora do morrer experimentada pelos doentes, o que leva, não raro, a intensos sofrimentos. Falar aberta e francamente sobre a morte, especialmente sobre a morte iminente de um indivíduo no contexto das práticas de saúde tem sido uma tarefa árdua. Desse modo, o “bem acompanhar aqueles que estão morrendo” torna-se um verdadeiro desafio para o profissional de saúde, mas também para todos aqueles que estão ao redor de um moribundo, como a família e os amigos. Para os profissionais de saúde, conforme Pitta (1994), esse desafio deve-se ao fato de estarmos diante de uma prática marcada pela ambivalência entre privilegiar a busca da vida e conjurar o medo da morte, ação que se realiza em um mundo no qual o homem está “desaparelhado” para enfrentar a morte como uma contingência. Sua emergência vem sempre acompanhada da idéia de fracasso do corpo, do sistema de atenção médica, da sociedade, das relações do homem com Deus e com os outros homens. Para a autora, a morte hoje é “controlada por guardiões nem sempre esclarecidos da sua penosa e socialmente determinada missão: o trabalhador da saúde”, que tem a dor, o sofrimento e a morte como ofício, assumindo o mandato social de cuidar dos vivos e dos mortos de modo exclusivo e silencioso. (PITTA, 1994, p. 28). Cabe, portanto, aos

que trabalham no hospital produzir uma homeostasia entre vida e morte, entre saúde e doença, entre cura e óbito que tende a transcender suas possibilidades pessoais de administrar o trágico e, por cumplicidade, caberá também ao enfermo comportar-se com elegância e discrição, de modo a fazer com que a dura tarefa seja mais suave para eles e para quem os assiste.

Em síntese, o confronto direto e permanente com o processo de morte, a exposição ao sofrimento intenso constituem uma carga emocional significativa para esses profissionais. A gestão reiterada de situações sempre trágicas e, por vezes, difíceis de ser suportáveis, exige o estabelecimento de uma relação ao menos parcialmente dominada em relação ao sofrimento: o imperativo que consiste em comprometer-se com um investimento pessoal/individual, numa atenção voltada aos sofrimentos e à experiência dramática do doente, mas ao mesmo tempo com certo distanciamento. Esse difícil equilíbrio, que aparece como uma injunção paradoxal (investimento pessoal e preservação de si), constitui assim uma capacidade necessária para o trabalho cotidiano de cuidar em cuidados paliativos. A equipe, nesse contexto, assume uma importância capital, diferente de outros serviços, tornando-se um espaço de proteção ao profissional, através do compartilhamento dessas vivências. Essa inovação médica constitui em suma um “novo dispositivo que permite um maior compromisso pessoal e emocional, mas também maior controle sobre si e um maior distanciamento perante as situações de fim de vida”, ao modo de um processo civilizador. (CASTRA, 2003, p.17).

Por fim, no presente trabalho, os cuidados paliativos são analisados, além de dispositivo regulador da medicina, como uma prática de saúde e essa é entendida tanto como tecnologia de assistência à saúde presente no encontro terapêutico propriamente dito (encontro entre dois ou mais sujeitos), como também dispositivo político de crítica de saberes e poderes instituídos que reconheça as diferentes visões de mundo dos envolvidos na cena da saúde. (AYRES, 2009). Nesse eixo, destacam-se as suas potencialidades para operar como “contraconduta” nos termos de Foucault, no sentido da luta que põe em marcha contra os procedimentos efetuados para conduzir os sujeitos de maneira normativa, tendendo a redistribuir, a inverter ou anular parcial ou totalmente o poder na “condução das condutas, na economia da obediência e no estabelecimento da verdade dos sujeitos”. (FOUCAULT, 2004a, p. 269). Em outros termos, trata-se de enfatizar as “práticas de liberdade” que podem ter lugar no contexto do trabalho em saúde, apesar das normatizações correntes. Em tal entendimento, toma-se por referência o conceito ou os “vários sentidos” do Cuidado Integral (MATTOS, 2006) voltado para essa parcela de usuários do Sistema Público de Saúde. O conceito de Integralidade é útil como instrumento de análise porque em seus diversos sentidos implica

uma recusa aos reducionismos e enfatiza a abertura ao diálogo, que tem significado humanização em saúde. (MATTOS, 2006, p. 63-4).

Se, a partir da noção de Integralidade, os serviços devem estar organizados para realizar uma apreensão ampliada das necessidades da população a qual atendem, e não apenas centrar-se exclusivamente na resposta às suas doenças, em cuidados paliativos verifica-se que esse entendimento ampliado tornou-se um dos elementos centrais da constituição histórica do novo modelo. Essa idéia está expressa no conceito formulado por Saunders de “dor total”, que remete aos sofrimentos dos pacientes em todas as esferas de sua vida. Em cuidados paliativos, portanto, estamos diante de um paciente cujas doenças já não respondem a tratamentos curativos e suas necessidades ultrapassam tais expectativas. A ênfase na cura é abandonada e o paciente passa a ser cuidado em seus sintomas e sofrimentos numa perspectiva global.

O presente trabalho, então, é atravessado pela discussão de dois grandes paradigmas em saúde: o paradigma da cura e, mais recentemente, o paradigma do cuidar. Desse ponto de vista, busca-se um melhor entendimento, através da observação etnográfica discutida no capítulo 3, como os dois modelos assistenciais - um voltado para a cura e o outro para o cuidado - convivem na dinâmica de um hospital geral que possui em sua rotina organizacional uma unidade paliativa. Atualmente, a assistência paliativa é considerada o modelo por excelência da noção de cuidado funcionando no marco da integralidade em saúde para o paciente no final da vida. Por sua centralidade nesse campo de práticas, o trabalho pretende problematizar no capítulo 4 até que ponto a noção de cuidado pode ser considerado, e como, um norteador da assistência aos indivíduos na etapa final de suas vidas. Nesse capítulo, buscou-se apoio em autores como Ayres (2009) e sua discussão sobre os diversos sentidos do cuidado, Hannah Arendt (2004) e o uso das categorias de pensamento e juízo como forma de efetuar um cuidado que não se submeta às regras gerais e à rotina (norma), Foucault (2004a, 1985) e os conceitos de normalização e de “cuidado de si”, bem como Luís Cláudio Figueiredo (2009) e sua reflexão sobre “presença, implicação e reserva”, no marco das funções cuidadoras.

Como norma reguladora, a nova assistência tem sido caracterizada como produtora de um conjunto de leis de verdade que pretende definir e circunscrever, através do cuidado e do controle, o que seria um sujeito em final de vida, cujo efeito foi a construção de uma identidade nova entre os doentes (“paciente fora de possibilidades curativas atuais - FPCA”) e como deveria se dar o seu morrer (“boa morte”). Tais aspectos conformariam o processo de normalização médica do morrer efetivado por essa assistência. (CASTRA, 2003; MENEZES,

2004). A partir da discussão teórica e análise da pesquisa de campo, onde se localizam os fenômenos da vida, procurou-se nesse trabalho identificar e resgatar os processos singulares de subjetivação que produzam estratégias de resistência e de liberdade no interior das relações de poder que aí se localizam. Como nos lembra Foucault (2006a), onde há relações de poder, há práticas de resistência, ainda que em proporções desiguais. Esse recorte de trabalho deve-se ao fato da área dos cuidados paliativos ser entendida como uma tecnologia de cuidado e gestão da morte nesse início de século, conformando uma certa vertente de controle (MENEZES, 2004), porém, como pretendem os seus profissionais e divulgadores (MACIEL, 2009; PESSINI, 2004), assente numa ética de responsabilidade, voltada para o respeito aos direitos humanos com ênfase na autonomia dos sujeitos, conformando também certa vertente de liberdade. Busca-se, então, destacar como processos normativos e práticas de liberdade se transversalizam no cotidiano da assistência em cuidados paliativos.

Sobre a minha entrada no campo, meu período de “socialização” na Clínica já havia se realizado alguns anos antes, precisamente no ano de 2005, quando inicialmente fui conhecer o serviço por um curto período cumprindo uma orientação de trabalho no Mestrado em Psicologia Social (UERJ), quando manifestei meu interesse pela área. Vale ressaltar que no período de pesquisa do Doutorado encontrei uma conjuntura administrativa e organizacional bastante diferente em razão da mudança de coordenação, inclusive com novos membros na equipe. A então coordenadora do serviço em 2005, médica anestesiológica, sem deixar de privilegiar a área da dor crônica, era bastante vinculada aos cuidados paliativos, enquanto o atual coordenador, sem ser considerado um militante da causa⁴ da “boa morte”, tem um profundo engajamento com a assistência, em seus próprios termos, “justa e adequada a esses pacientes”, mas principalmente uma forte vinculação profissional com a área da dor crônica, tal qual o pioneiro e idealizador da Clínica.

Com a conclusão do Mestrado, entre os anos de 2005 e 2006 realizei o curso de formação oferecido pela Clínica, aspecto que em alguns momentos facilitou a minha inserção no campo, mas também dificultou em outros. Não era incomum o trabalho de observação ser visto como uma forma de julgamento das atividades dos profissionais, levando-os algumas vezes a modificarem a sua própria conduta de atendimento a partir de um julgamento prévio do que poderia ser considerado por mim como mais “correto” em um atendimento de

⁴ Utiliza-se o termo “causa” em razão de se observar na trajetória de busca por legitimidade dos cuidados paliativos em nosso país, como também ocorreu na Inglaterra com Cicely Saunders, uma verdadeira militância de seus profissionais na disseminação de seus valores e filosofia no todo social. Em alguns comunicados virtuais entre os promotores dos cuidados paliativos, ou em pequenas notícias e comunicados do *site* da ANCP (www.paliativo.org.br), é utilizada a seguinte frase de despedida: “saudações paliATIVISTA”, como forma de estabelecer um solo comum de luta em torno de um ideal.

cuidados paliativos. Por exemplo, em razão da minha formação – psicologia – o profissional às vezes tinha a tendência a integrar essa abordagem durante um atendimento. Isso tem sido um desafio no trabalho de observação participante, isto é, a tentativa do pesquisador de não influenciar o grupo, uma vez que se deseja estudar a situação, afetando-a o menos possível com nossa presença. (FOOTE-WHYTE, 1990, p. 83). Também não era raro ouvir comentários “desconfiados” sobre a natureza das minhas observações realizadas no Diário de Campo (um pequeno caderno onde fazia minhas anotações). Mas no geral, posso dizer que ao longo do tempo, com uma frequência mais constante, houve uma boa aceitação da minha presença durante o acompanhamento junto aos profissionais, quando esses, inclusive, procuravam me explicar determinadas nuances técnicas do atendimento que para mim eram mais difíceis de entender, numa relação de bastante solidariedade.

Sobre o treinamento na observação participante em um bairro (Corneville) Foote-Whyte afirma: “descobri que minha aceitação no bairro dependia muito mais das relações pessoais que desenvolvesse do que das explicações que pudesse dar”. (FOOTE-WHYTE, 1990, p. 79). Algo bastante similar aconteceu comigo em relação aos laços que fui construindo na Clínica, os quais me possibilitaram maior liberdade para estar em presença dos meus “observados/informantes”. Também como Foote-Whyte, aprendi a importância crucial de obter o apoio de indivíduos-chave no local de trabalho de campo, os quais se constituem não apenas um informante privilegiado, mas um protetor. Por fim e mais importante, esse deixa de ser um informante passivo para tornar-se um interlocutor na discussão de idéias e observações e assumindo, portanto, a forma de um “colaborador da pesquisa”, na medida em que torna mais explícita a dinâmica da organização social. Essa figura para mim foi a psicóloga da Clínica.

Assim, mesmo com algumas dificuldades, e contando com o apoio imprescindível do atual coordenador e da psicóloga do serviço, que algumas vezes funcionou como anteparo dos possíveis embates, foi possível transitar mais livremente pelo serviço e observar as atividades realizadas pelos profissionais em suas interações com os pacientes e suas famílias. A posição ocupada permitia também me aproximar mais da experiência do paciente em fim de vida e até favorecia as trocas com ele. Através desse trabalho de campo pude identificar alguns códigos e regras que atravessam o universo dos cuidados paliativos, além de apreender as dificuldades, os encargos e mesmo os constrangimentos associados a essa atividade de cuidado especializada voltada ao paciente em final de vida.

Na observação das diversas interações busquei analisar o encontro, a negociação, as confrontações entre os atores envolvidos, mas também os conflitos existentes entre os

paradigmas de cuidado e cura e as modalidades diferentes de gestão do fim da vida. Assim, era possível melhor apreciar as características e as particularidades ligadas ao desenvolvimento de uma assistência paliativa dentro de um hospital geral.

Na observação direta de tipo etnográfico então acompanhei médicos, enfermeira, psicóloga, psiquiatra, assistente social e fisioterapeutas no seu trabalho junto aos pacientes nos atendimentos ambulatoriais e à cabeceira do leito nas situações de internação. Também participei das atividades de ensino e das reuniões clínicas. Eu assisti notadamente as consultas de primeira vez (admissão), consultas de continuidade de assistência (rotina), visitas dos médicos e demais profissionais à enfermaria, numa posição bastante privilegiada pela proximidade com todos esses acontecimentos. Tal abordagem de pesquisa possibilitou alcançar um olhar mais preciso sobre as relações, as situações e os processos de trabalho que se realizavam nos domínios da organização. As conversas informais, a apreciação dos acontecimentos que mais fortemente mobilizavam os membros da equipe, suas dificuldades e desabafos, por exemplo, de valorização da sua atividade às vezes desconsiderada no universo hospitalar, os próprios comentários dos pacientes, todos eram elementos ou dados dispersos que de algum modo trouxeram esclarecimentos complementares à investigação.

Usando jaleco branco, portando um crachá confeccionado pela instituição após aprovação do Projeto junto ao CEP, onde constava a informação relativa ao doutorado e à minha formação (psicóloga), eu era apresentada pelos profissionais aos pacientes como pesquisadora de cuidados paliativos. Aos pacientes não parecia causar muita estranheza a minha presença na medida em que a clientela mostra-se “habituada” com o funcionamento diário da unidade, a qual possui grande rotatividade de estagiários da graduação e residentes médicos, por ser um hospital-escola.

Finalmente, a imersão nesse campo marcado pela onipresença da morte e por uma intensa carga de sofrimento por vezes torna-se um desafio. Foi realmente mais difícil no início, no período anterior à pesquisa do Doutorado, quando me deparei com situações as quais me mobilizaram intensamente. É difícil se manter “impávido” diante do desespero, do medo e dos efeitos devastadores de uma doença, como é o câncer, sem questionar se é mesmo possível efetuar tal atividade. Contudo, após o meu período de “adaptação”, anos atrás, eu mesma passei a atuar junto a esses pacientes, num registro clínico-assistencial, não em um serviço especializado de cuidados paliativos, mas trabalhando como psicóloga em outros dois hospitais gerais, um público e outro privado, onde naturalmente se tem um encontro inevitável com pacientes em final de vida. Particularmente, assisti um jovem paciente portador de câncer de 32 anos em seus últimos 6 meses de vida, numa experiência intensa de confrontação com

o sofrimento inerente ao morrer, mas também rica o suficiente para me fazer reafirmar o desejo de efetuar esse trabalho. Essa e outras experiências de trabalho me fizeram ver que não é necessário, nem mesmo desejável, se manter “impávido”, mas sim integrar ao campo da técnica e do saber toda a afetação que nos atravessa, o que aumenta nossa capacidade de análise e intervenção.

Como afirma Castra (2003), tais dificuldades constituem uma real carga emocional, mas os obstáculos não devem tanto conduzir à renúncia do estudo das práticas de cuidados aos pacientes no final da vida. Devem antes servir para mensurar os seus efeitos sobre a observação e se interrogar sobre as reservas que por vezes temos ao falar dessas práticas ou de tomá-las por objeto de investigação. Por tudo isso, tal observação não poderia ser totalmente “não participante”, levando-nos, não raro, a participações no sentido de prestar uma ajuda pontual, seja ao profissional seja ao paciente. Algumas vezes, acolhi o profissional após uma consulta mais mobilizadora de conteúdos afetivos ou mesmo pacientes que sozinhos comigo na sala, quando seu médico saía, passava a chorar e dizer de seu sofrimento. Um desses “impoderáveis da vida real” de que falava Malinowski e dos quais não se pode esquivar.

É essa mesma dificuldade constitutiva do trabalho de abordagem da morte (em nível de pesquisa) que se materializa muitas vezes nos discursos e práticas dos profissionais que atuam nessa área e que nos permite compreender, por seu turno, os paradoxos que habitam o mundo dos cuidados. As dificuldades do observador/pesquisador podem ser úteis para promover uma reflexão mais implicada e enraizada na experiência sobre a gestão desses problemas, não raro apresentados também como fatores de adoecimento daqueles que se dedicam a cuidar de modo exclusivo e silencioso da morte e do morrer no campo das práticas de saúde.

Para viabilizar o trabalho, como apresentado, efetuou-se diferentes abordagens e utilizou-se várias fontes. O conjunto desses materiais visa apreender o objeto estudado sob múltiplas perspectivas: uma perspectiva sócio-histórica que apreende o aparecimento de uma nova abordagem do morrer na sociedade contemporânea, associada a uma pesquisa de campo do tipo etnográfica realizada no ambiente hospitalar, de maneira a apreender o fim da vida sob o ângulo das práticas concretas. A importância social do tema consiste tanto em sua atualidade e crescentes debates em diversas instâncias - mídia, academia, implementação de serviços - quanto por sua referência a uma área crítica da experiência humana, ao mesmo tempo universal e multifacetada: a experiência da morte e do morrer. Desse modo, o entendimento da construção social da “boa morte”, o modo como vem se espraiando no tecido social através dos dispositivos de gestão do final da vida torna-se um importante objeto de

estudo em Saúde Coletiva, configurando-se em objeto das ciências humanas e sociais articulado à saúde.

Para alcançar os objetivos propostos, a tese está dividida em 4 capítulos. No capítulo 1 analisa-se o movimento histórico através do qual evoluíram as apreensões sociais da morte e, posteriormente, do fim da vida, durante os anos de 1960-1970 que, em seu conjunto, criou as condições de possibilidade para a emergência dos cuidados paliativos como um modelo de gestão dessa etapa da vida. O capítulo 2 volta-se para a consideração da emergência histórica dos cuidados paliativos como dispositivo da medicina que propõe um modelo de gestão do final da vida dos doentes de maneira humanizada através da constituição do modelo da “boa morte”. Esse capítulo também analisa a emergência dos cuidados paliativos no Brasil, mostrando que seu processo de legitimidade tem passado pela busca de parcerias com os poderes públicos a fim de estabelecer seu reconhecimento oficial. Para isso, seus idealizadores no Brasil têm buscado inscrever o problema do fim da vida numa “agenda política”. O capítulo 3 traz a etnografia de um serviço público de cuidados paliativos na cidade do Rio de Janeiro, no contexto do SUS: “Análise de uma experiência clínico-institucional na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ”. O capítulo 4 discute criticamente, a partir da noção de normalização das condutas de Michel Foucault, a concepção de “boa morte” dos cuidados paliativos como um dos principais dispositivos que visam à regulação dessa nova prática médica. Nesse capítulo, propõe-se modalidades de cuidado que não sejam pautadas exclusivamente por normas e rotinas, mas em práticas de liberdade. Serão esboçadas algumas concepções de cuidado que têm como referência “modos de subjetivação” singulares, baseadas nas relações alteritárias, as quais permitem a criação de um espaço potencial para o viver e o morrer.

Nos próximos dois capítulos serão discutidos os aspectos mais teóricos e históricos sobre os cuidados paliativos como forma de contextualizar as questões apresentadas no campo.

1 A EMERGÊNCIA HISTÓRICA DA GESTÃO DO FIM DA VIDA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

1.1 A morte e o morrer como construção social

O presente capítulo apresenta uma breve reconstituição do movimento histórico através do qual evoluíram as apreensões sociais da morte e, posteriormente, do fim da vida, durante os anos de 1960-1970. O movimento tem um interesse particular porque, em seu conjunto, criou as condições de possibilidade para a emergência dos cuidados paliativos como um modelo de gestão dessa etapa da vida em resposta a uma prática corrente de abandono do paciente moribundo pela medicina. A eleição do período em referência justifica-se porque nele ocorreram mudanças consideráveis nos contornos da morte, que a transformaram numa problemática social de grande magnitude, cuja conseqüência mais imediata foi uma mudança na administração médica do morrer. A constituição da morte como problema social durante esse período teve como pano de fundo um contexto social e ideológico fragmentado: de um lado, a crise de legitimidade da gestão médica do fim da vida e uma ausência de discurso médico estruturado sobre essa etapa da existência. Por outro, uma tensão entre concepções, definições e representações contraditórias sobre a morte e o morrer, que trazem em seu bojo várias controvérsias, como aquela que afirma o direito que o indivíduo tem de decidir sobre o seu processo de morte, trazendo questões como a eutanásia para o centro do debate público. (CASTRA, 2003; HERZLICH, 1993).

Para melhor compreender a grande transformação ocorrida nas práticas médicas relativas à gestão do morrer é necessário, portanto, considerar as redefinições e mutações que afetaram a morte durante esse período. Considera-se que esse processo histórico está em linha de continuidade com aquele iniciado pelo médico francês considerado pai da moderna histologia, Xavier Bichat, ainda no século XIX, o qual teria inaugurado uma nova concepção de morte.

De acordo com Foucault (2004b), Bichat relativizou o conceito de morte, fazendo-o decair do absoluto em que aparecia, isto é, como um acontecimento indivisível, decisivo e irreversível, repartindo-o na vida, em forma de morte por partes, progressivas e de conclusão lenta, depois da própria morte. Deleuze sintetiza o processo:

Bichat rompeu com a concepção clássica da morte, instante decisivo ou acontecimento indivisível, e rompeu de duas maneiras, colocando ao mesmo tempo a morte como coextensiva à vida e como feita de uma multiplicidade de mortes parciais e singulares. [...]

não se pode mais nem dizer que a morte transforma a vida em destino, num acontecimento indivisível e decisivo, mas, sim, que ela se multiplica e se diferencia. (DELEUZE, 2005, p. 102).

Assim procedendo, Bichat também constituía uma estrutura essencial da percepção e do pensamento médicos: “a morte torna-se aquilo ao que a vida se opõe e se expõe”. (FOUCAULT, 2004b, p.160). A vida passa então a ser compreendida em oposição e confronto com a morte e se desenvolve na medida em que se mostra capaz de resistir às doenças e à morte. Foucault fala na trindade técnica e conceitual vida-doença-morte, em que a morte torna-se o instrumento técnico que permite a apreensão da verdade da vida e da natureza do seu mal. Isso significa que o conhecimento da vida encontra sua origem na destruição da vida e em seu extremo oposto. “É à morte que a doença e a vida dizem sua verdade”. (FOUCAULT, 2004b, p. 159-61). Para Foucault, uma inclinação imemorável dirigia os olhos dos médicos para a eliminação da doença, a cura e a vida. A morte permanecia como a grande ameaça sombria em que se aboliavam seu saber e sua habilidade. Com Bichat, o olhar médico gira sobre si mesmo e pede à morte contas da vida e da doença. Em suma, naquilo que constituía seu fracasso, a morte, a medicina funda sua verdade.

Para Foucault, Bichat fez mais do que libertar a medicina do medo da morte, ele a integrou em um conjunto técnico e conceitual em que a morte adquiriu suas características específicas e seu valor fundamental de experiência. Isso foi de tal ordem que o grande corte da medicina ocidental está nesse momento em que a experiência clínica tornou-se o olhar anatomoclínico, produzindo uma mudança em sua racionalidade. A célebre frase de Bichat, quando critica uma medicina que se apoiava na vida, apenas geradora de confusão em sua tentativa de sistematização de sintomas, dá essa dimensão: “abram alguns cadáveres: logo verão desaparecer a obscuridade que apenas a observação não pudera dissipar”. A noite viva se dissipa na claridade da morte. (FOUCAULT, 2004b, p.162). Fica demonstrado, assim, o papel que a anatomia patológica e a dissecação de cadáveres tiveram na origem da medicina moderna, a qual reforça a idéia, sempre criticada, de um fundamento anatômico da patologia. No mesmo movimento, o médico deixa de ser expectante da doença, como o era na medicina das espécies ou classificatória, cujo objetivo era buscar diminuir as dores e a violência da doença, e torna-se aquele que deverá lutar contra e vencer a morte. (FOUCAULT, 2004b, p. 5-6). Inicia, a partir desse marco, a preparação do caminho para a gradual intervenção médica sobre o processo do morrer, que se radicaliza na segunda metade do século XX.

De acordo com Luz (2000), a teoria das doenças, com experimentação em corpos “doentes ou mortos, por um lado, e a administração (quase sempre experimental) de fármacos

a doentes, por outro lado, constituirão o embrião da clínica contemporânea no século XVIII ou da Medicina Ocidental como a conhecemos até os dias de hoje”. (LUZ, 2000, p. 189).

A medicina, assim constituída, promove a evolução das técnicas médicas (caudatária de uma racionalidade anatomopatológica) e traz novas possibilidades de gerência sobre a vida e também sobre a morte. Toda uma vida científica se cria em torno dos problemas de ética médica, incluindo aqueles sobre a responsabilidade frente à morte. Assiste-se, nesse quesito, ao surgimento de uma reivindicação de controle da morte individual ou coletiva, comparável a que se manifesta mais claramente em outros domínios da vida biológica, como no caso da contracepção e do aborto. Nesses casos, é particularmente o controle médico sobre importantes setores da vida que se encontra questionado. (HERZLICH, 1993).

Observa-se, ainda, que ao final do século XX tais mudanças nos limites e *status* da morte voltaram-se, também, para uma consideração distinta do período denominado “final de vida”. Nesse novo contexto, a morte, mesmo sendo um acontecimento individual, não se deixa reduzir ao fim de uma existência, a um fenômeno biológico ligado à cessação de uma atividade corporal. A morte, assim, torna-se uma entidade que suscita discursos e concepções distintos. Por seu turno, os sentidos atribuídos ao processo do morrer sofrem variação segundo o momento histórico e os contextos socioculturais. A morte e o morrer tornam-se “objeto de uma nova construção social através das interações entre grupos de atores que enfrentam e modificam gradualmente as representações desses fenômenos, fornecendo-lhes conteúdos e contornos específicos”. (CASTRA, 2003, p. 21). Através de alguns movimentos ocorridos ao longo do século XX, analisados no presente capítulo, a morte, o processo do morrer e o próprio moribundo, os quais eram alvos de uma crescente desqualificação, privatização e ocultamento social (ARIÈS, 1977, 1989; SUDNOW, 1971), voltam a ser reinvestidos de um valor positivo e considera-se indispensável “devolver” ao indivíduo a sua morte. (CASTRA, 2003; HERZLICH, 1993). Esses movimentos, discutidos mais a frente na subseção 1.1.2, referem-se a uma importante evolução demográfica, a uma mudança do regime moderno da doença, à gestão dos casos de sobrevida artificial, à representação da morte como um tabu, às modificações das relações do médico com o paciente moribundo e, finalmente, à questão da eutanásia. (CASTRA, 2003).

Esses fatos, em seu conjunto, têm significado uma modificação na abordagem social e técnica da morte e do morrer, donde surgem redefinições concorrentes de como deveria se desenrolar o morrer dos sujeitos. Essas concepções assumem formas diferentes em função dos pertencimentos ideológicos ou profissionais dos envolvidos, como é o caso dos cuidados paliativos e sua visão de “boa morte”.

1.1.2 O contexto de problematização da morte e do fim da vida: da “morte moderna” à “morte contemporânea”

A literatura crítica das ciências sociais, cuja atenção em fins dos anos 1960 e início dos anos 1970 está voltada para as questões que cercam a morte, traz à luz um certo diagnóstico da sociedade contemporânea: as condições da morte alteraram-se profundamente durante o século XX, em especial desde a Segunda Guerra Mundial. Essa transformação nos contornos da morte foi resultante de mudanças muito diversas, com destaque àquelas relativas ao progresso científico que deu nascimento às evoluções das técnicas médicas e especialização da medicina em várias disciplinas. A medicina científica passa a se caracterizar por uma orientação crescentemente empírica, pela especialização do papel do médico e pela busca de um saber racional sofisticado.

A mudança de paradigma se inicia com a medicina anatomoclínica, ainda no século XIX, e produz importantes mudanças a partir de três princípios. Primeiro, graças à aproximação entre médicos e cirurgiões e à prática da autópsia, a doença deixa de ser considerada como resultado de um conjunto nebuloso de sintomas e começa a ser entendida como resultado de lesões orgânicas. Segundo, os clínicos desenvolvem com habilidade, no quadro hospitalar, a observação “junto ao leito do paciente”. Por fim, essa observação é acompanhada de novas técnicas de exame, como a percussão. Ainda no século XIX, no momento em que a clínica começa a esgotar-se, uma outra corrente, apoiada sobre os conceitos da Física e da Química, entra em cena: a chamada “medicina experimental” de Claude Bernard. Para ela, a doença e a lesão são explicadas por alterações funcionais cujos mecanismos e efeitos em cadeia podem ser determinados. Mais tarde, os trabalhos de Pasteur, na França, e os de Koch, na Alemanha, estabelecem as causas no vasto campo das doenças infecciosas. Tem-se a descoberta dos microorganismos através do microscópio. A partir de então, considera-se que cada doença infecciosa tem uma causa específica, os diferentes germes responsáveis vão sendo progressivamente isolados e amplia-se a compreensão dos mecanismos de defesa. Com as vacinas, em especial, mas também com o progresso da assepsia, a medicina transpõe uma etapa decisiva em termos de eficácia e de conhecimento. No campo do diagnóstico, a partir da descoberta dos raios-X em 1895, os procedimentos radiográficos aperfeiçoam-se rapidamente. O desenvolvimento da anestesia permite um domínio melhor das intervenções cirúrgicas e surgem novos tratamentos, como a insulina para os diabéticos. (ADAM; HERZLICH, 2001). Todos esses desenvolvimentos ocorreram até a

Segunda Guerra Mundial e depois desse período, os progressos foram mesmo espetaculares, como o primeiro transplante de coração realizado em 1967. Nesse vertiginoso processo de evolução, cabe destaque a descoberta dos antibióticos, cujo impacto foi determinante para os grandes feitos da medicina e a sensação mesmo de um poderio ilimitado.

Tais evoluções permitiram o controle de uma série de doenças que outrora conduziam à morte. Com efeito, os grandes avanços científicos e tecnológicos que incidiram sobre a medicina, principalmente a partir da década de 1950, culminaram na cura de várias doenças e em mudanças significativas no plano demográfico: o aumento do tempo médio de vida, a prevenção e erradicação de uma série de doenças e a reversibilidade de expectativas na evolução de um grande número de doenças. (PIVA; CARVALHO, 1993). Assim, a diminuição da taxa de mortalidade e o aumento da expectativa de vida mantiveram-se como uma tendência forte durante todo o século XX em decorrência desses progressos.

Além dessa **evolução demográfica**, também houve mudanças nos tipos de doenças que podiam ser fatais. Durante séculos, eram as doenças infecciosas a causa preponderante de mortes, com as grandes epidemias produzindo mortes significativamente rápidas e dolorosas. (ADAM, HERZLICH, 2001; ARIÈS, 1977, 1989; ELIAS, 2001). Nesse contexto, não se podia ainda designar uma entidade que atualmente é definida como período de “fim de vida”, o qual era sempre muito breve e abrupto.

Atualmente, são principalmente as doenças crônicas de longa duração que provocam a morte nas sociedades modernas (MACIEL, 2009). No século XXI, o câncer, o HIV e as enfermidades cerebrovasculares e outras crônico-degenerativas, como o diabetes, aumentaram sua incidência de 27% para 43% tanto nos países desenvolvidos como naqueles em desenvolvimento. (CARDOSO, 2009, p. 335). Assim, o **regime moderno da doença** tem uma incidência particular sobre a maneira com a qual apreendemos a morte e também afeta os contornos do “fim da vida”. A morte agora aparece sempre ao termo de uma longa doença e após um processo biológico mais ou menos longo de deterioração. (CASTRA, 2003). No novo contexto, os profissionais passaram a utilizar métodos de diagnóstico e tratamento altamente sofisticados, porém muito agressivos, com os pacientes tendo suas vidas prolongadas à custa de muito sofrimento. (CARDOSO, 2009). Trata-se da **gestão dos casos de sobrevida artificial**, que ao lado da mudança no **regime moderno da doença** e da **evolução demográfica** constitui uma outra problemática vastamente discutida na segunda metade dos anos de 1960.

Essa realidade de sobrevida é produto da evolução das técnicas modernas de suporte de vida, como a reanimação, a alimentação e respiração artificiais, o que tem contribuído

largamente para fazer deslocar-se as fronteiras da morte, transformando radicalmente a natureza mesmo do fim da vida. O período que precede a morte pode doravante se estender a um tempo indefinido, durante o qual o paciente é, às vezes, dificilmente identificável como vivo ou como morto, cuja morte deverá resultar de uma decisão. Isso significou a necessidade de determinação do momento da morte e de redefinição dos critérios para considerar um indivíduo “realmente” morto.

Em 1959, relata o filósofo Agamben (2004), dois neurofisiólogos franceses, P. Mollaret e M. Goulon, publicaram um estudo no qual acrescentavam à fenomenologia do coma até então conhecida uma nova e extrema figura, definida por eles de “coma dépassé”. O termo foi traduzido por “além coma”, uma espécie de quarto grau do coma, ao lado do coma tradicional, vígil e *carus*⁵. Essa nova zona abria uma “terra de ninguém” entre o coma e o falecimento. Agamben lembra apropriadamente que houve uma coincidência entre os progressos técnicos de reanimação que possibilitaram o surgimento do “além coma” e o aperfeiçoamento das tecnologias de transplante, de modo que o estado do além-comatoso transformou-se na condição ideal para a coleta de órgãos. Foi exatamente a partir dessa necessidade de fixar com certeza o momento da morte, a fim de não causar impasses jurídicos para o cirurgião, o que motivou a elaboração em 1968 do relatório de uma comissão especial da Universidade de Harvard (*The ad hoc Committee of the Harvard Medical School*) que fixava os novos critérios do óbito, inaugurando o conceito de “morte cerebral” (*brain death*), único órgão que não pode ser transplantado. Para Agamben, a morte torna-se um epifenômeno da tecnologia de transplante. A “morte cerebral”, assim, substituía os critérios tradicionais que eram os mesmos há séculos: a cessação do batimento cardíaco e a parada da respiração. O novo critério progressivamente se impôs na comunidade científica internacional, até ser integrado às legislações de muitos Estados americanos e europeus. (AGAMBEN, 2004, p. 169). A morte, assim, deixa de ser um acontecimento pontual, já preconizado por Bichat, para tornar-se um processo, constituindo a gestão médica da última etapa da vida como problemática e complexa, o que vem a desestabilizar a medicina em suas antigas certezas. Surgem novas interrogações, como por exemplo, aquelas relativas à interrupção dessas tecnologias de suporte de vida: quando interromper? Quais as justificativas legítimas ou critérios para a tomada de decisão? Quais as pessoas que devem estar implicadas no processo de decisão?

⁵ O coma clássico é caracterizado pela perda das funções da vida de relação (consciência, mobilidade, sensibilidade, reflexos) e pela conservação das funções da vida vegetativa (respiração, circulação, termorregulação). No coma vígil, a perda das funções de relação não é completa, e no coma *carus*, a conservação das funções de vida vegetativa é gravemente perturbada. (AGAMBEN, 2004, p.167).

Agamben discute criticamente a criação pela ciência dessas chamadas “zonas de indeterminação”, “terra de ninguém” em que vida e morte transitam segundo o progresso da medicina. Com isso, o autor refere-se às circunstâncias em que o sujeito torna-se um ser de direito, porque sua vida é objeto de uma decisão jurídica, na mesma proporção que um ser biológico, considerando-o a encarnação do *homo sacer* – figura do direito romano arcaico, cuja vida humana era incluída no ordenamento unicamente sob a forma de sua exclusão (ou seja, de sua absoluta matabiliade). Tal figura, ser intermediário entre o homem e o animal, ofereceu a chave para a compreensão do solo comum da soberania e do poder político. Como afirma Agamben, a vida do *homo sacer* podia ser eventualmente exterminada por qualquer um, sem que se cometesse uma violação. Sua vida insacriável é destituída de valor simbólico. Ele não poderia ser colocado à morte em uma execução de pena capital, por não fazer parte do horizonte simbólico da comunidade. Sua vida não poderia ser oferecida em sacrifício. Ele poderia ser assassinado, mas isso não constituiria crime. Assim, a “vida nua”, própria do *homo sacer*, é a vida matável e insacriável. (AGAMBEN, 2004, p.16).

Assim, nos “terrenos sem nome” criados pela ciência, afirma o autor, habitam os híbridos modernos, os quais promovidos a um reino intermediário entre o homem e o animal, tornam-se completamente a mercê das pretensões de um poder, ou melhor, do biopoder, cada vez mais articulado à estrutura do poder soberano, um poder que se exercia sobre a vida através do seu poder de matar. (FOUCAULT, 2000). Ao analisar a “politização da morte”, Agamben afirma que talvez “soberania e biopolítica não sejam regimes excludentes em nossa biopolítica contemporânea, onde cada vez mais o *homo sacer* se confunde com o cidadão e o soberano com a técnica”. (AGAMBEN, 2004, p. 150). O biopoder se instala ao lado do direito de soberania (FOUCAULT, 2000, p. 287) e para Agamben (2004) eles se mesclam cada vez mais: a vida natural torna-se o local por excelência da decisão soberana. Assim, a flutuação da morte constitui uma zona de indeterminação, onde as palavras “vida” e “morte” perdem seu significado, configurando-se em um “espaço de exceção”, no qual habita aquilo que o autor denomina de “vida nua”, uma vida em estado puro (que não é simplesmente a vida natural reprodutiva, a *zoé* dos gregos, nem *bíos*, uma forma de vida qualificada). A “vida nua” é, sobretudo, zona de indiferença e de trânsito entre o homem e o animal, a natureza e a cultura - a qual pela primeira vez é integralmente controlada pelo homem e sua tecnologia. Desse modo, “vida” e “morte” não são mais propriamente conceitos científicos, mas conceitos políticos que, enquanto tais, adquirem um significado preciso somente através de uma decisão. A política agora é literalmente uma decisão sobre o impolítico – a “vida nua”, afirma Agamben. Esse reordenamento da vida e da morte pela tecnologia estabelece uma grande

mobilidade de suas fronteiras e, conforme Agamben, são móveis justamente porque são fronteiras biopolíticas em que a vida natural ingressou definitivamente na esfera da *Polis*. A politização da “vida nua” como tal, para Agamben, “teria sido o evento decisivo da modernidade”. (AGAMBEN, 2004, p. 171).

Os questionamentos sobre as modificações das fronteiras entre a vida e a morte, sobre as práticas de sobrevida artificial iniciam também uma problematização ética da gestão dessas fronteiras. Assim, a gestão da morte e as considerações éticas que ela suscita apresentam-se como um termômetro sensível dos modernos conflitos trazidos pelo progresso tecnológico da ciência médica, em que a vida pode ser mantida através de métodos artificiais por tempo indefinido. O impacto da tecnologia sobre a vida e a morte, portanto, fez surgir preocupações novas, atentas aos limites, alcances e até prejuízos dessas novas tecnologias sobre a “dignidade” da pessoa humana, donde surgem movimentos que apelam para uma morte mais digna e respeito à autonomia dos pacientes terminais. De acordo com Piva e Carvalho (1993, p. 129), cada vez mais são avaliados com maior rigor os “benefícios reais que pacientes de UTI’S, usuários de uma infinidade de recursos tecnológicos, de fato obtêm em troca de tanto sofrimento e investimento”.

O prolongamento no tempo do processo de morte configura, desse modo, um novo contexto técnico e cognitivo. Ao fim dos anos 1960, tanto a definição, como a forma da morte e seu caráter de evidência estão profundamente alterados. Mais longo e, por conseguinte, mais visível, o período do “fim da vida” pôde emergir como lugar de debate (CASTRA, 2003), saindo do relativo silêncio no qual estava encerrado até então.

No campo das ciências sociais, como já citado, a morte emergiu mais sistematicamente como objeto de estudos a partir da década de 1960. As pesquisas históricas de Phillippe Ariès em meados de 1970 (1989, 1977), Michel Foucault (2004b, 2001, 2000, 1985), as etnográficas de David Sudnow [1971 (1963)], Glaser e Strauss [2005 (1965)], Herzlich (1993 [1976]), além do trabalho mais recente de Norbert Elias (2001) merecem destaque. Foucault e Ariès tematizaram a assunção do cuidado exclusivo de doentes e moribundos pela instituição médica, antes nas mãos dos familiares e religiosos. Glaser e Strauss empreenderam pela primeira vez o estudo do fim da vida no quadro do hospital, sendo pioneiros na metodologia do tipo etnográfica nesse campo. Sudnow, também através da observação etnográfica no hospital, constatou o fenômeno da “morte social” do paciente moribundo que se antecipava a sua morte biológica. Elias discutiu a solidão a que está relegado o moribundo, sua exclusão da vida social e todas as dificuldades de trocas afetivas com ele. Em seu conjunto, todas essas pesquisas denunciavam uma administração do processo

do morrer racionalizada, “desumana”, controlada e escondida pela instituição médica, lançando luz sobre o modelo de morte veiculado pela medicina curativa. (MENEZES, 2004). A morte passava a ser representada como um tabu.

O tema da **morte-tabu**, outro elemento que lançou luz sobre a problemática da morte nesse período, atinge seu auge de discussão nos anos 1974-1976, tornando-se mesmo uma representação dominante nas análises das ciências sociais: evoca-se a exclusão da morte e do doente moribundo como uma característica fundamental da modernidade. (ARIÈS, 1977, 1989; RODRIGUES, 1983). Esses trabalhos denunciavam a rejeição da morte que é “escamoteada”, “expulsa”, “banida”, “excluída”. De acordo com o artigo de 1955 do sociólogo britânico Geoffrey Gorer citado por Ariès (1977, p. 146), com o sugestivo título *Pornography of death*, a morte substituiu o sexo como o grande tabu do século XX em razão do silêncio que se impunha aos fatos que lhe são correlatos, como o luto, vivido de modo solitário e escondido, comparando-o ao ato da masturbação.

Foi principalmente Ariès, na França, inspirado por Gorer, que efetuou um trabalho sistemático sobre a história das atitudes coletivas diante da morte e popularizou as representações da morte como tabu também denominada por Ariès de “morte moderna”.

O modelo da “morte moderna” foi muito bem caracterizado pelo trabalho etnográfico de David Sudnow (1971) efetuado na década de 1960. Sudnow cunhou o termo “morte social” para referir-se ao fato de que no trato aos pacientes em vias de morrer, os profissionais normalmente os percebiam ou os tratavam como se eles já estivessem mortos, ou seja, tratavam-nos como um cadáver. Sudnow percebeu essas condutas através dos procedimentos técnicos da equipe, como não admitir o paciente na sala de cirurgia ou deixá-lo em uma maca própria para o transporte de cadáveres, já que pelo quadro clínico, no decorrer de uma noite ele viria a morrer, evitando com isso sujar lençóis, camas ou ocupar um leito. (SUDNOW, 1971, p. 101).

Na pesquisa, Sudnow apresenta alguns procedimentos que conformam o morrer na instituição por ele observada: o tratamento dos pacientes como mortos quando a antecipação de suas mortes justifica o procedimento; a preparação gradual – a toailete fúnebre - quando o paciente é considerado comatoso, ou seja, todo o trabalho de preparo do cadáver começa com o paciente ainda vivo, deixando o trabalho final para quando “de fato” o paciente falece; a livre discussão sobre as condições e prognóstico realizada na frente do paciente, quando esse está em coma, ou referir-se a um órgão para ser utilizado em transplante sem se preocupar se o paciente ouvia ou não; ou ainda a falta de admissão em alguma unidade do hospital. (SUDNOW, 1971, p. 110).

Outro aspecto destacado foi o modo como os médicos se relacionavam com pacientes fora de possibilidades de cura. Sudnow observou que à medida que ocorre a instituição do cuidado paliativo, como consequência prática importante de considerar um paciente como moribundo, esse torna-se objeto de cuidado essencialmente do pessoal da enfermagem e os médicos deixam de se interessar pelo caso. Quando já não há possibilidade de cura do paciente, as atividades de diagnóstico e de tratamento perdem, tanto para o médico quanto para o residente, uma de suas funções básicas, qual seja, permitir ao profissional demonstrar sua competência técnica. O médico, então, se afasta desse tipo de paciente. Sudnow já demonstra nesse estudo toda a dificuldade que os médicos têm diante do paciente fora de possibilidades de cura e o seu abandono pela medicina, paciente que o novo modelo de assistência - cuidados paliativos – irá resgatar, transformando-o em sujeito de sua assistência.

De acordo com essa literatura crítica, sob o signo da “morte moderna”, o paciente está entregue às mãos do poder do médico, passivamente objetivado pela equipe de saúde, com poucas possibilidades de acesso ao conhecimento do que se passa consigo e das possíveis opções terapêuticas. O falecimento de um internado em hospital torna-se, portanto, um processo inscrito em rotinas institucionais que privilegiam a competência e eficácia técnicas da medicina, não mais inscrita na categoria do sagrado, o que significou uma mudança importante de sua representação. (HERZLICH, 1993; MENEZES, 2004). É nesse sentido que Sudnow procurou enfatizar que a “morte” e o “morrer” deixam de ser fatos *a priori* para tornarem-se passíveis de definições operacionais, as quais consideram as atividades de juízo diárias dos membros da comunidade hospitalar e da organização social de seu trabalho. Por isso, o autor buscou uma definição do morrer enquanto processo, baseado nas atividades técnicas de um certo grupo de profissionais. (SUDNOW, 1971, p. 198).

Em síntese, com o desenvolvimento dos recursos destinados à manutenção e ao prolongamento da vida, a medicina produziu uma morte em hospital, medicamente controlada, monitorada, inconsciente, silenciosa e escondida. A figuração tradicional da morte – o esqueleto com uma foice nas mãos – foi substituída por um internado em Centro de Tratamento Intensivo (CTI), local exemplar da “morte moderna”, um lugar isolado da vida e do mundo externo, onde há quase uma total abolição do tempo, ao modo de uma instituição total (MENEZES, 2004, p. 33; 2004c).

Assim, a redescoberta da morte no início da década de 1960, em especial na literatura das ciências sociais, surge marcada por certa nostalgia no tempo e no espaço, como as críticas mais atuais de Elias (2001), Armstrong (1987) e Herzlich (1993) apontam, em especial a crítica ao trabalho de Ariès: atribuíam-se um valor positivo à morte comunitária das sociedades

tradicionais, como argumentou Ariès a partir do seu conceito de “morte domada”, ou à morte africana (ZIEGLER, 1977), “caracterizada pela sua aceitação e integração à sociedade, com a maternagem e a segurança de quem é cuidado pelo grupo”. (CASTRA, 2003, p. 29). Esses modelos, antigos ou de sociedades distintas, eram apresentados em contraposição à “morte moderna” e como protótipos de uma “boa morte”, cuja idealização se inscreve sistematicamente em referência a uma suposta perda de sentido da morte moderna e da perda ritual que a acompanha. Para Herzlich (1993), no entanto, mesmo ocultada, a morte continua socializada. A autora argumenta que no hospital a morte biológica se dilui em um conceito social e organizacional. As práticas e procedimentos, bem longe da riqueza dos antigos rituais, reconfortantes porque o moribundo permanecia ator e sujeito, têm agora como efeito impedir que o indivíduo seja o centro de sua própria morte. Na sua pobreza, esses procedimentos também têm características de regras, mesmo que implícitas e não-formuladas. Assim, morrer na modernidade se desenrola, como outrora, também dentro de regras estritas. A “eficácia das práticas hospitalares consiste em controlar a angústia sempre pronta para ressurgir nesse ambiente”. (HERZLICH, 1993, p. 20).

Apesar de crítico da idealização das primeiras teorias sobre a morte, também para Norbert Elias o isolamento dos moribundos na agonia torna-se um dos efeitos negativos do processo de civilização. (ELIAS, 2001). Para o autor, nunca na história da humanidade foram os “moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura”. (ELIAS, 2001, p. 31).

Conclui-se que o tema da morte-tabu torna-se um verdadeiro diagnóstico de uma era e será sistematicamente utilizado nos anos de 1980 pelos defensores das associações de cuidados paliativos para legitimar o seu discurso renovado em torno do moribundo, com propostas distintas para a abordagem da morte. Os discursos iniciais sobre a morte, além de seu aspecto nostálgico, não circunscreviam o fim da vida como um período autônomo, sendo esse um aspecto original dos cuidados paliativos.

Com a constatação dessas transformações sociais, a morte então se tornou um campo privilegiado de “observação e análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo”. (MENEZES, 2004, p. 25). Através desse esquema geral de uma “crise”, entra em cena a crítica à incapacidade das nossas sociedades de gerir satisfatoriamente a fase terminal da existência. A supressão da morte na modernidade assume a forma de uma “patologia social”. Contudo, muito rapidamente, ao longo dos anos de 1970,

o centro do debate desloca-se de uma crítica da gestão social da morte para uma crítica da gestão médica do morrer (CASTRA, 2003), que promove a supermedicalização do fim da vida, por isso denominada de “obstinação terapêutica” ou tratamento fútil no campo da bioética, levando a processos de distanásia. (MARTINS, 1998).

A influência da tecnologia sobre o processo de morte tornou-se, assim, uma característica fundamental da sociedade moderna, contudo, se essa tecnificação da morte mantém a vida, ela distende as suas fronteiras e gera, por outro lado, uma nova preocupação, mais especificamente uma angústia difusa: aquela de morrer mal. Morrer “artificialmente” torna-se um foco renovado de angústia e inquietação, muito mais do que morrer “naturalmente”. Castra (2003) afirma que a nova sensibilidade diante de uma medicina percebida como inquietante e insegura desenvolve-se ao longo dos anos 1970 e esse medo é tanto mais vivo quanto a intervenção médica é suscetível de obstruir o processo da morte e de prolongar o período do fim de vida de maneira excessiva. Se a extensão do “poder médico” é reconhecida é, sobretudo, o caráter exclusivo da sua decisão que é contestado. A fase terminal da existência surge submetida aos riscos dos objetivos e concepções pessoais dos profissionais. A sociedade civil se manifesta e surgem reivindicações como “viver a sua morte”, “morrer dignamente”, “não ser privado da sua morte pelos médicos”.

Por todas essas razões, as pessoas têm procurado se proteger de uma morte dolorosa e como não existe na maioria dos países uma legislação que contemple tais situações e oriente as tomadas de decisões, têm surgido, por exemplo, nos Estados Unidos, justamente um país com uma tecnologia de ponta em vários campos, os chamados *Living Will* (MARANHÃO, 1986). Tais dispositivos são uma espécie de testamento em vida ou um testamento de cuidados médicos em que o paciente nomeia um responsável, se possível, com duas testemunhas para ter efeito legal, como porta-voz das diretrizes dos cuidados médicos que ele deseja que sejam realizados quando já não puder mais opinar em razão da doença, podendo até mesmo tangenciar a questão da eutanásia (COLLUCI, *et al.*, 2005)⁶.

Essas manifestações, portanto, exprimem efetivamente a apreensão crescente do público face à profissão médica e o seu modo de gestão do fim da vida. E é em razão desses

⁶ O Jornal “Folha de São Paulo” de 20 de fevereiro de 2005 (no caderno Cotidiano) inspirado pelo lançamento do filme “Mar Adentro” do diretor Alejandro Amenábar, trouxe uma reportagem em que são tratadas questões relativas à eutanásia, à assistência dispensada a pacientes chamados terminais e relativas a UTI’s. O filme conta a história do espanhol Ramón Sampedro e sua luta pelo direito a por fim a sua vida após um grave acidente quando ele tinha 25 anos que o deixou tetraplégico. A reportagem, com base em depoimentos de médicos, também informa que, embora ilegal, a eutanásia é uma conduta freqüente nas UTI’s dos hospitais brasileiros. O Código de Ética Médica de 1988 (art. 66) veda ao médico “utilizar, em qualquer caso, meios destinados a abreviar a vida do paciente, ainda que a pedido desse ou de seu responsável legal”. (MARTINS, 1998, p. 182). Os depoimentos dos médicos e a inexistência de uma legislação específica que norteie essas práticas indicam que o caráter tabu assumido pela morte em nosso século tem deixado a descoberto uma área extremamente delicada da vida moderna, já que inviabiliza uma ampla discussão sobre o assunto.

aspectos que os discursos contemporâneos sobre uma gestão digna da morte passam por várias críticas e pela proposta de uma desmedicalização do processo do morrer. (MENEZES, 2003)⁷. Em meio à crise, surge um campo de lutas em torno de propostas como a redefinição da relação médico-paciente, em que esse último possa ter mais autonomia nas decisões a serem tomadas sobre seu processo saúde-doença e morte.

Assim, as **modificações nas relações do médico com o paciente moribundo** tornam-se outro elemento que problematiza a morte em nosso tempo. A lógica que presidia até então as relações com o paciente em fim de vida se caracterizava pela preocupação do médico em mascarar a iminência da morte. Esconder ao moribundo seu fim próximo era a regra geral. A obrigação da mentira, a fim de poupar o doente, era vista como apoio efetivo ao paciente na sua luta pela sobrevivência no contexto do fim da vida. (ARIÈS, 1977, 1989). Contudo, essa atitude geral face à morte aparece cada vez mais inadaptada no curso dos anos 1970. Através do tema da “verdade” ao paciente, surgem novas aspirações e concepções do fim da vida. A partir desse momento, é cada vez mais o moribundo e sua experiência singular que se tornam o objeto das preocupações. É o modelo tradicional da relação médico-paciente fundado sobre o consenso e a assimetria dos papéis que passa a ser contestado. Nessa lógica, o paciente que está morrendo não é mais o “agonizante” que vive os seus últimos momentos, mas uma pessoa confrontada por uma situação que se prolonga no tempo e que desempenha um papel ativo durante esse período. A problematização da relação tradicional médico-paciente traduz uma evolução da noção de “boa morte”: o ideal de uma morte rápida, inconsciente, discreta desaparece gradualmente em prol da concepção de uma morte consciente, controlada e produtiva, sendo esse o modelo de “boa morte” dos cuidados paliativos. Agora, o médico deve estar atento às expectativas do paciente em final de vida e considerar sua experiência para lhe ajudar no seu processo de morte. Para Castra, é nesse momento, entre 1975 e 1979, que o “tema do apoio psicológico ao moribundo adquire uma centralidade dentre os meios preconizados para melhorar a vivência do fim da vida”. (CASTRA, 2003, p. 35).

O contexto de crise e de inadequação da medicina face à morte e ao paciente que está morrendo constitui uma base reivindicativa favorável à aparição de novas representações do

⁷ De acordo com Menezes (2003, p. 371-72), em 1991 foi fundado na Inglaterra o *Natural Death Center*, instituição educacional sem fins lucrativos que visava divulgar o ideário da “morte natural”. O objetivo do projeto era tornar a morte socialmente mais visível, de modo a ser concebida e vivida “naturalmente”, como um evento que faz parte do ciclo da vida. O ideário da “morte natural”, tal como apresentado por seus militantes, é radicalmente antitecnológico. A tecnologia é vista como antagonista da “boa morte” com dignidade e são enfatizados recursos tidos como “naturais”, advindos de práticas orientais, como respiração, meditação, massagem e visualização. Menezes chama a atenção para o fato de que tais recursos também não deixam de ser recursos técnicos e que a polarização entre “morte tecnológica” e “morte natural” deixa fora da análise as diversas interpretações que os atores envolvidos produzem a respeito da tecnologia, já que essa não possui um sentido em si, fechado, mas sentidos construídos nos distintos contextos históricos, culturais e sociais.

fim da vida, que emerge como terreno de conflito. A morte, constituída como problema social, torna-se o alvo de reivindicações crescentes que se exprimem em especial em torno do direito à morte, como no caso da **eutanásia**, a qual entra no rol das discussões que tensionam as relações do homem contemporâneo com a morte.

De acordo com Pessini e Barchifontaine (2002), o termo “eutanásia” passa por uma evolução semântica ao longo dos séculos. Em seu significado etimológico (do grego *eu* – “boa” – e *thanatos* – morte), o termo significa morte boa, sem dores e angústias. A partir de Francis Bacon, no século XVII, o termo adquire o significado que faz referência ao ato de por fim à vida de uma pessoa enferma, passando a significar o tratamento adequado às doenças incuráveis. Cabe ressaltar que o debate sobre a eutanásia não se centra na legitimidade de dispor da vida de qualquer pessoa, mas de pessoa enferma, para a qual não existem esperanças de vida em condições que possam ser qualificadas como humanas.

A conotação marcadamente negativa do termo “eutanásia” se cristalizou após a Segunda Guerra Mundial, quando a opinião pública se encontrava extremamente sensibilizada contra essa prática que foi transformada em política pública na Alemanha nazista. (PESSINI; BARCHIFONTAINE, 2002). De fato, o termo foi utilizado pelo *Terceiro Reich* no chamado *Aktion T4* – um programa financiado pelo governo que visava à eliminação de “vidas que não valiam a pena ser vividas” – que levou à morte mais de 100 mil pessoas entre ciganos, negros e judeus nos seus quase dois anos de funcionamento, sendo extinto em agosto de 1943. (SIQUEIRA-BATISTA, SCHRAMM, 2005, p. 112). Pode-se dizer que esse fato histórico é a ilustração por excelência daquilo que Agamben (2004) chamava de “decisão soberana sobre a ‘vida nua’”. Hitler começou aplicando a “eutanásia” em deficientes físicos e mentais, tornando-se por fim uma forma de eliminar as pessoas qualificadas como inimigos políticos. (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2002, p. 280).

Foi nesse contexto que a opinião pública manifestou grande repulsa pelo tema da eutanásia, expressando um fenômeno de recalque mediante o medo de retorno à barbárie que se assistiu nesses anos. Contudo, a partir dos anos de 1960-1970, as representações da eutanásia e do direito a morrer se modificaram profundamente: “a imagem negativa de uma eutanásia estatal coletiva, não consentida e involuntária desaparece em prol de uma visão mais individual da eutanásia como expressão da autonomia da pessoa em fim de vida”. (CASTRA, 2003, p. 36). Para Siqueira-Batista e Schramm (2005), o reconhecimento de que o programa nazista não proporcionava uma autêntica eutanásia permitiu uma retomada das discussões em torno do tema, influenciadas por uma nova conjuntura marcada por substanciais transformações, dentre as quais se destacam as modificações nas coordenadas

sociais, com a retomada do debate ético e filosófico dirigido às questões de âmbito prático, donde surge a bioética como disciplina que vem arbitrar esses modernos conflitos no campo das ciências da vida, e a ocorrência de várias situações clínicas que levantaram questões sobre a moralidade da eutanásia e do suicídio assistido⁸ – como os casos de Karen Ann Quinlan (1975-1976), Ramón Sampedro (1998), Jack Kevorkian, o “doutor morte” (anos de 1990), e tantos outros.

Através dos relatos das inúmeras situações clínicas e seus evidentes limites que surgiram na mídia e em outros espaços desenhou-se uma imagem particularmente dramática do fim da vida: os protagonistas dessas histórias estavam isolados, sem nenhum apoio em face do sofrimento decorrente de doença incurável. A eutanásia aparece então como a última solução, o recurso final dos indivíduos confrontados com situações extremas e insustentáveis. Começa a surgir uma maior compreensão em relação à eutanásia ou ao suicídio assistido por compaixão, promovendo uma redefinição da apreensão social do tema.

Na primeira metade dos anos 1970, as questões relativas à eutanásia e ao direito de morrer emergem no debate social, cujos desenvolvimentos fazem surgir concepções e princípios de gestão do fim da vida alternativos à obstinação terapêutica e à supermedicalização, constituindo-se em um movimento de reapropriação da morte. (CASTRA, 2003). Essa abordagem que reivindica uma ajuda ativa ao morrer se inscreve num movimento mais amplo da sociedade no período em referência, que tende a redefinir nossas relações com o corpo e a denunciar a influência excessiva da medicina sobre as pessoas. (ILLICH, 1975). O termo eutanásia começa a deixar de ser tabu. Passa a ser discutida mais abertamente e surgem declarações coletivas de importantes personalidades que admitem ética e legalmente a sua prática. Entre as mais importantes, está o manifesto à eutanásia publicado no *The Humanist* (1974) e assinado por quarenta personalidades, entre elas os prêmios Nobel Monod, Pauling e Thomson. (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2002, p. 279-80). Esse manifesto, uma das primeiras formas de ação coletiva organizada em torno da eutanásia, prefigura um movimento social que vai se ampliar nos anos seguintes para promover um novo modelo de gestão do fim da vida centrado no domínio ou controle individual. Vale ressaltar, no entanto, que os cuidados paliativos, embora preconizem os valores do individualismo na

⁸ O *suicídio assistido* ocorre quando uma pessoa solicita o auxílio de outra para morrer, caso não seja capaz de tornar fato sua disposição. Nesse último caso, o enfermo está, em princípio, sempre consciente, sendo manifestada a sua opção pela morte. Já na *eutanásia*, nem sempre o doente encontra-se consciente – por exemplo, na situação em que um paciente terminal em coma está sendo mantido vivo por um ventilador mecânico, o qual é desligado, ocasionando a morte. (SIQUEIRA-BATISTA, SCHRAMM, 2005, p. 114).

gestão da morte se opõe radicalmente à prática da eutanásia. Quanto à crescente individualização do morrer, fenômeno que Norbert Elias assinalou em *A solidão dos moribundos* (2001), o autor afirma que se a percepção de si como indivíduo isolado é característico da etapa atual do processo de civilização, ela é também uma maneira de viver o fim da sua existência. Nós reencontraremos esse aspecto fortemente vinculado à concepção de “boa morte” dos cuidados paliativos, a partir das formulações de sua fundadora, Cicely Saunders, discutido no capítulo 4. Assim, as novas representações em torno da morte veiculadas através da eutanásia e do direito de cada um dispor da sua própria vida são a expressão de um movimento mais profundo de individualização na qual a imagem de uma pessoa autônoma, que não é somente diferente, mas também distinta dos outros, é cada vez mais clara e fortemente marcada.

Por conclusão, nos anos de 1960 e 1970 os contornos da morte alteraram-se rapidamente. À medida que o indivíduo que está morrendo torna-se mais presente nos debates, cujo pano de fundo é um alongamento temporal da morte viabilizado pela tecnologia médica, é cada vez mais o período do fim da vida que se torna o objeto central das preocupações. Paralelamente às críticas à medicina, cuja legitimidade em relação à gestão da fase terminal é sistematicamente questionada, a reivindicação do direito a morrer constitui um eixo essencial do debate público, mas também um novo modelo de apreensão da morte.

É nesse contexto que se assiste ao progressivo surgimento de uma concepção nova do indivíduo em fim de vida com a emergência do movimento inglês dos *Hospices* em 1967, definido posteriormente como cuidados paliativos, o qual desenvolve uma abordagem radicalmente diferente da fase terminal da doença e dá à morte uma nova representação, propondo que esse momento possa significar também uma ocasião de crescimento pessoal.

Do ponto de vista da normalização que se pretende analisar, observa-se que no século XX o fim da vida desenrola-se no âmbito científico e técnico do hospital, o qual tem se tornado o lugar preponderante de inovação médica. Essa evolução, por seu turno, marca a emergência de um processo progressivo de *normalização* médica sobre a morte. A primeira *norma* que se estabelece é o lugar onde a morte dever ocorrer: no hospital, com suas atitudes e práticas específicas que moldam a realidade da morte e a experiência dos indivíduos. Mas, para o hospital e para o médico a morte torna-se progressivamente um empreendimento condenado ao fracasso. Afirma Herzlich (1993), é conveniente, portanto, uma vez que as categorias do sagrado não vêm mais contrabalancear as do “fazer” cotidiano, que a morte perca sua importância central e cesse de mobilizar recursos e energias. Para que o trabalho possa ocorrer é necessário retirar da morte o seu caráter espetacular de crise que desestabiliza

as regras habituais. É preciso, então, racionalizá-la, isto é, normalizá-la. (HERZLICH, 1993). A morte suave, inconsciente e fácil de esconder e manipular torna-se o ideal, diríamos, uma segunda *norma* que orienta o trabalho da instituição que se encarrega da morte. (GLASER; STRAUSS, 2005). Por trás das atitudes que visam à ignorância do paciente do seu verdadeiro estado ou ao conhecimento mais tardio possível de seu prognóstico surge o ideal da “boa morte” que caracteriza a sociedade moderna: uma morte calma, sem angústia e sofrimento, isto é, sem crise.

No próximo capítulo será discutida a emergência histórica dos cuidados paliativos como dispositivo da medicina que tem por objetivo proporcionar a “boa morte” aos pacientes com doenças avançadas sem possibilidade de cura ou no final da vida, através da construção gradual de um novo ideal de “boa morte”, resultante da crítica à “morte moderna”.

2 CUIDADOS PALIATIVOS: A INVENÇÃO DE UMA MEDICINA DO FIM DA VIDA

A partir das discussões do capítulo precedente, verifica-se que as novas formas de apreensões sociais da morte, que tiveram lugar entre os anos de 1960 e 1970, propiciaram um solo fértil de reivindicações e de emergência de modelos alternativos de gestão do fim da vida, no qual se inserem os cuidados paliativos. Nesse capítulo, busca-se analisar a maneira como se materializou esse modelo médico de gestão do fim da vida que renova progressivamente os discursos em torno da morte e do morrer.

O desenvolvimento histórico da nova abordagem da morte e do morrer denominada cuidados paliativos está ligado às produções de duas médicas: a psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, radicada nos Estados Unidos, e a inglesa Cicely Saunders. Suas obras e formas inovadoras de prover o cuidado aos pacientes moribundos propiciaram uma transformação radical das representações sociais do morrer no século XX, bem como contribuíram para definir as fronteiras desse novo campo de conhecimento.

No processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos, Cicely Saunders procurou, dentre outras coisas, estabelecer uma agenda detalhada dessa abordagem, incluindo as especificidades de sua prática, mas também a forma da sua organização. Clark e Seymour (1999) destacam três fatores que foram fundamentais para o êxito da iniciativa de Saunders:

Uma forte vocação pessoal dessa médica para o trabalho com o paciente moribundo; um esforço determinado para aumentar a visibilidade dos cuidados terminais⁹ nas agendas profissionais dos médicos, enfermeiros, assistente social e outros, e o uso ativo de poderosas redes sociais dentro das estruturas governamentais britânicas para dar apoio a sua empresa. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 63).

Já Kübler-Ross (1998) contribuiu notavelmente para a área através do seu trabalho clínico ao lado de pacientes moribundos, o qual ela descreve na sua clássica obra *Sobre a morte e o morrer (...)* de 1969.

Os trabalhos de Kübler-Ross e Saunders constituem, assim, os fundamentos teóricos e práticos que estabelecem um novo espaço de intervenção no mundo médico: uma medicina do fim da vida.

Num esforço para localizar a discussão sobre a filosofia e a prática dos cuidados paliativos numa perspectiva sócio-histórica, é importante traçar o movimento de origem dos cuidados paliativos, primeiro na Grã-Bretanha, onde nasceu, e depois sua disseminação para outros países como Estados Unidos e França, os primeiros a adotarem essa prática em seus

⁹ O termo “cuidado terminal” foi comumente usado até o final da década de 1960, quando foi substituído por “cuidado hospice” e nos anos de 1980 por “cuidado paliativo”. (CLARK; SEYMOUR, 1999).

sistemas de saúde. Em seguida, o foco da atenção serão as condições de emergência e a dinâmica da experiência dos cuidados paliativos no Brasil, cujo objetivo inicial no processo de importação foi propiciar uma “resposta” ao problema social do fim da vida de pacientes que vinham sendo tratados no interior dos hospitais e, após o esgotamento dos recursos terapêuticos curativos, se viam marginalizados do sistema de cuidados, alguns sendo transferidos para casas de repouso ou deixados a cargo dos familiares, já que na realidade dos hospitais não havia um serviço estruturado para esse tipo de paciente. Após a discussão de suas origens e ampliação do modelo para fora da Inglaterra, discute-se as definições de cuidados paliativos.

2.1 História e filosofia dos cuidados paliativos ou Movimento *Hospice*

As origens dos *hospices* modernos estão referidas à médica britânica Cicely Saunders e podem ser definidos como um serviço especializado voltado para pacientes com doenças avançadas sem possibilidades terapêuticas curativas. Mais que um lugar físico, os *hospices* remetem-se a uma filosofia de cuidados.

Na década de 1960, Saunders inicia o então denominado Movimento *Hospice*, cujo objetivo era responder à grande necessidade de cuidados para os doentes desenganados pela medicina de uma forma mais atenta e humana. Esse foi um movimento de protesto, inclusive fora da Inglaterra, que reivindicava melhor tratamento aos moribundos rejeitados pelos sistemas de saúde, os quais estavam seduzidos pelas terapias curativas e pela alta tecnologia médica. Progressivamente sua reivindicação organizou-se em torno da necessidade de desenvolvimento de uma medicina especificamente voltada para o final da vida – anos mais tarde, em 1985, denominada de medicina paliativa – a qual corresponde a uma prática médica especializada centrada na atenção ativa e total dos pacientes e seus familiares por parte de uma equipe multiprofissional, quando a doença já não responde ao tratamento curativo, a expectativa de vida é relativamente curta e o foco do cuidado é a qualidade de vida. (DOYLE, *et al.*, 2003, p.1). A medicina paliativa, assim definida, visa o alívio da dor e controle de sintomas, aliando cuidado humanizado, ensino e pesquisa clínica. (PESSINI, 2005).

No projeto de desenvolvimento do movimento, Cicely Saunders realizou tanto pesquisas clínicas quanto teóricas. Através de uma vasta bibliografia, recuou até a Idade Média para encontrar a concepção de “hospício” e nesse buscar o modelo para a instituição que viria a cuidar dos pacientes moribundos na modernidade. Originado da palavra latina *Hospes* que significa hóspede, convidado, o *hospitium* medieval era uma hospedaria (asilo) –

“instituições monásticas que davam assistência a peregrinos que rumavam a lugar santo, os quais eram recebidos como hóspedes e ali ficavam para descansarem ou para serem cuidados em razão de doenças”. (VARGA, 2001, p. 232).

De acordo com Pessini (2004), as origens dos *hospices* remontam a Fabíola que, em Roma, no século IV da era cristã, abriu sua casa e praticava “obras de misericórdia cristã” aos necessitados. Mais tarde, a Igreja assumiu o cuidado dos pobres e doentes até parte da Idade Média, quando na Grã-Bretanha houve uma interrupção abrupta, com a dissolução dos mosteiros, no século XVI. Conforme essa cronologia, o primeiro *hospice* fundado especificamente para os moribundos, já no século XIX, foi o de Lyon, em 1842, por Jeanne Garnier, após visita aos pacientes com câncer que morriam em suas casas. Nesse mesmo período foram abertos em Londres outros *hospices*, entre os quais o *St. Columba's Hospice* (1885) e o *St. Luke's Hospice* (1893), único fundado por um médico, Howard Barret, para acolher pobres e moribundos. Na Grã-Bretanha, o renascimento dessas instituições ocorreu em 1905, com o *St. Joseph's Hospice*, em Hackney, fundado pelas Irmãs Irlandesas da Caridade. Sua fundadora, madre Mary Aikenhead, era contemporânea de Florence Nightingale, enfermeira que se notabilizou no cuidado pioneiro a feridos de guerra, tendo fundado em Dublin em 1846 uma casa para alojar pacientes em fase terminal de vida, o *Our Lady's Hospice*. Esse foi chamado de *hospice* por Florence por analogia às hospedarias para o descanso dos viajantes na Idade Média. (PESSINI 2004, p. 182-83).

Para Clark e Seymour (1999), há uma certa predileção entre alguns autores que escrevem sobre o desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos em rastrear a origem institucional dos *hospices* em tempos muito antigos, como nos trechos acima de autoria do padre e teólogo Leo Pessini, num exemplo dessa perspectiva no Brasil.

Apesar de o nome comum falar em favor de uma conexão entre as instituições medievais e os *hospices* do início da era moderna, Clark e Seymour (1999) recomendam cautela em fazer muitas comparações diretas entre os dois, pois na Inglaterra medieval e em todas as regiões rurais da Europa continental *hospices* rotineiramente ofereciam cuidado e hospitalidade para os indigentes, órfãos, idosos, doentes e peregrinos, sem ser predominantemente dedicados aos doentes ou aos moribundos. Saunders teria observado essa peculiaridade do *hospice* medieval. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 65). Esses primeiros *hospices* foram, no entanto, os precursores genéricos dos sistemas posteriores de cuidados aos dependentes, aos doentes, pobres e moribundos. Nesse sentido, é possível situar o nascimento do *hospice* no contexto sócio-histórico cultural mais amplo no qual Foucault identificou o nascimento do hospital:

Antes do século XVIII o hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres. Instituição de assistência, como também de separação e exclusão. O pobre como pobre tem necessidade de assistência e, como doente, portador de doença e de possível contágio, é perigoso. Por essas razões, o hospital deve estar presente tanto para recolhê-lo, quanto para proteger os outros do perigo que ele encarna. O personagem ideal do hospital, até o século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está morrendo. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente. O hospital era, então, um morredouro. (FOUCAULT, 1979, p. 102-03).

Cabe ressaltar também que ao reter o nome, os *hospices* modernos procuraram conscientemente reacender a tradição da devoção, da vocação e da ética do serviço que foi consagrado nas fundações religiosas que lhes antecederam. Assim, para Clark e Seymour (1999), a idéia de que os *hospices* como lugares relacionados especificamente com o cuidado da morte têm uma história que remonta a tempos antigos de pouco serve para a compreensão de tais cuidados no passado, mas revela algo sobre as preocupações do movimento moderno dos *hospices*: o de estabelecer um discurso de que a sua história está relacionada a uma preocupação cristã com o sentido do sofrimento. Deve-se lembrar que Saunders era profundamente religiosa e imprimiu essa marca ao movimento. Para Menezes (2004), a construção dessa genealogia dos cuidados paliativos serve para legitimar um corpo de conhecimentos e uma especialidade, apresentando-se como herdeiros legítimos de uma antiga tradição, na qual localiza-se a “morte tradicional” ou “morte domada”, uma morte tida como mais pacífica ou socializada. (ARIÈS, 1989). Assim, os valores e práticas dessa tradição estariam sendo resgatados pela “morte contemporânea”, representada pelos cuidados paliativos. Para a autora, no entanto, essa é uma perspectiva anacrônica, ao não levar em conta as circunstâncias políticas, econômicas e sociais vinculadas ao desenvolvimento de uma assistência de moribundos. Tal perspectiva pressupõe que houve um curso linear em que antes os moribundos eram atendidos com dignidade, processo interrompido com a tecnologização exacerbada da medicina, e agora essa lógica de assistência digna retornaria seu curso normal com a emergência e sob a governança dos cuidados paliativos, revelando assim o caráter ideológico do movimento e do seu discurso. (MENEZES, 2004, p. 100).

Portanto, apesar da longa genealogia, serão os *hospices* do século XIX que prefiguram a evolução geral dos *hospices* da segunda metade do século XX, possuindo várias características em comum. Eles combinaram preocupações religiosas, filantrópicas, morais e médicas. As ordens religiosas femininas, ligadas à fundação no século XIX dos *hospices* na Grã-Bretanha, expandiram-se rapidamente e o cuidado com a morte, como no caso das Irmãs da Caridade (*St. Joseph's Hospice*), foi apenas um aspecto de um vasto conjunto de preocupações abrangidas por essas ordens, que englobavam uma atenção aos pobres, o

serviço na comunidade e a instrução. A filantropia também era importante para todos os *hospices* e cada um chegou a contar com subsídios públicos e privados. Já a participação médica (com exceção do *St. Luke's Hospice*) foi limitada nos *hospices* do século XIX e até mesmo nos primeiros desenvolvidos no século XX. De importância particular, por conclusão, é o fato de que os *hospices* modernos (incluindo-se os do século XIX), diferente dos medievais, eram de fato destinados àqueles próximos da morte. Tal condição prévia talvez os tenha feito parecer desinteressantes aos médicos envolvidos no sistema hospitalar nascente orientado para a cura. Outros aspectos que se destacam eram que os *hospices* para os moribundos estabelecidos nos últimos anos do século XIX eram precários. Estavam fundamentalmente enraizados em preocupações religiosas e filantrópicas que diminuiriam depois da Primeira Guerra Mundial, de maneira que seu potencial para o desenvolvimento parecia bastante limitado. Portanto, o renovado interesse pelos *hospices* como instituição de cuidado distinta na medicina, o que não era até a década de 1950, foi uma consequência da mudança interna na estruturação da medicina e no processo do morrer, como discutido no capítulo anterior. A maior parte dos *hospices* do século XIX e início do século XX ainda existiam após a Segunda Guerra Mundial e para alguns desses uma revolução na teoria e na prática do cuidado com a morte estava para acontecer. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 66).

Conclui-se, então, que o surgimento do novo modelo de assistência em cuidados paliativos é uma produção coletiva fortemente vinculada às condições históricas, institucionais e ideológicas nas quais se insere. Surgiu tanto como resultante de transformações sociais mais amplas das relações coletivas com a morte e o morrer, como em decorrência de transformações internas no meio médico. (CASTRA, 2003, p.42).

Nesta linha de pensamento, os trabalhos de Clark e Seymour (1999), Clark (1999), Clark, Seymour e Winslow (2005), produzidos no contexto britânico, são esclarecedores. Esses autores mostraram que um dos paradoxos da história do movimento do *hospice* moderno na Grã-Bretanha é que ele se originou à sombra de um novo sistema que incluía a medicina socializada e a Assistência social que iria cuidar de todos os necessitados "desde o berço até a sepultura", isto é, no contexto de implantação do Estado do Bem-Estar Social nesse país. Ao contrário dos *hospices* dos séculos XIX e XX, as prioridades do novo serviço nacional de saúde na Grã-Bretanha (*British National Health Service - NHS*), criado em 1948, eram a doença aguda e a reabilitação. Esse fato, aliado a uma rejeição ideológica da caridade como fonte adequada para a prestação de cuidados de saúde (característica dos *hospices* do século XIX), não criou um ambiente propício para que esses *hospices* voluntários se desenvolvessem. Já não havia boa aceitação de que as classes menos abastadas suportassem

as indignidades associadas com a caridade, os meios experimentais, o pouco alívio ou o encarceramento inapropriado.

Na primeira década do NHS era necessário transformar uma coleção defeituosa e desorganizada de serviços médicos herdados do passado em um serviço sanitário moderno apropriado às necessidades e às expectativas da segunda metade do século XX. Os planejadores tentaram realizar essa tarefa sem os recursos materiais e humanos necessários para isso. A magnitude do projeto estava tornando-se cada vez maior em razão do avanço científico, das capacidades crescentes da medicina, da evolução da situação demográfica e epidemiológica, e especialmente por causa das aspirações de progresso. Apesar das dificuldades, em um período de 10 anos, o NHS é amplamente percebido como um projeto de sucesso. Em uma era de consenso político pós-guerra, partidos conservadores e trabalhistas mostravam abertamente o seu apoio ao novo serviço de saúde. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 70).)

Clark (1999) debruçou-se sobre as implicações dessa situação para o desenvolvimento dos interesses com o cuidado da morte. Apesar do horizonte pouco propício inicialmente, o desenvolvimento dos *hospices* contou com o impulso das transformações sociais mais amplas, como as novas preocupações com a família e os idosos. É interessante notar como a questão do câncer entrou na agenda dos serviços de saúde, já que o fim da mortalidade ligada a doenças infecciosas levou ao surgimento de um perfil de saúde mais associado com as doenças crônicas e incapacidades físicas relacionadas ao envelhecimento da população, com o câncer assumindo uma posição de destaque em termos de preocupações.

Em 1951, a *Marie Curie Memorial Foundation* (uma instituição de caridade recém-criada voltada para o câncer) e o *Queen's Institute of District Nursing* realizaram uma pesquisa na Grã-Bretanha com 7.000 pacientes com câncer que viviam em casa. Seu Relatório, o *Marie Curie Memorial Foundation*, de 1952, destacou problemas generalizados, circunstâncias materiais precárias e a necessidade de melhoria do cuidado institucional para esse seguimento. Mas até o final da década, havia poucos sinais visíveis de melhoria. A *Marie Curie Memorial Foundation* tinha aberto alguns lares para idosos em todo o país, mas em um exame dessas casas voltadas para os moribundos, conduzidos pelo médico Glyn Hughes, a crítica sobre as condições prevalecentes foi uma tônica forte.

Hughes escreve um Relatório em 1960, o *Peace at the Last* (Paz no Final), onde destaca as boas intenções, mas o pouco desenvolvimento técnico dos centros de assistência terminal. Mas, já nesse Relatório, o trabalho realizado no *St. Joseph's Hospice*, Hackney, foi

particularmente elogiado, local em que Cicely Saunders passou a trabalhar a partir de 1958 até 1965.

Peace at the Last enfatizou a conveniência dos cuidados no domicílio, sempre que possível, mas na década de 1950 houve debates sobre até que ponto as famílias estavam dispostas a apoiar os seus enfermos, dependentes e moribundos. Em 1956, 40% dos óbitos estavam acontecendo nos hospitais do NHS. Hughes recomendou que fossem combinadas as virtudes de “uma atmosfera caseira” junto com o “ambiente e os procedimentos do hospital” como o melhor caminho a seguir. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 71). Esses autores trazem pelo menos mais três estudos realizados entre 1959 e 1963 relacionados à temática. Dentre eles, o do psiquiatra John Hinton que estava conduzindo investigações para avaliar os níveis de sofrimentos físicos e mentais associados a uma doença terminal e buscando relações entre esses fatos e a vida pessoal dos doentes. O médico Exton-Smith dedicava-se à pesquisa sobre os problemas do cuidado terminal do idoso. Aitken-Swann realizou pesquisa sobre o acompanhamento domiciliar da enfermagem ao paciente com câncer. Além desse interesse nascente, as novas especializações médicas em geriatria e dor começaram a se expandir no curso dos anos de 1950. Juntos, esses desenvolvimentos forneceram um contexto para a compreensão da contribuição específica e individual de Cicely Saunders. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005, p. 9).

2.1.1 Cicely Saunders e as preocupações com o cuidado do paciente em fase terminal de vida

Saunders nasceu na Inglaterra em 22 de junho de 1918 e, filha de pais abastados, iniciou seus estudos superiores de filosofia, economia e política em Oxford. Em 1939, com a eclosão da Segunda Guerra Mundial, ela interrompeu sua graduação em Oxford e ingressou no *St. Thomas' Hospital Nightingale School of Nursing*, em Londres, formando-se em enfermagem em 1944. Problemas de dores crônicas nas costas a obrigaram a encerrar a carreira de enfermeira, porém, ela fez um treinamento para assistente social hospitalar (ou assistente social médico), onde poderia continuar a ter contato com os enfermos. A experiência na nova profissão cuidando de um imigrante judeu polonês moribundo despertou a sua preocupação para as necessidades especiais dos pacientes em fase terminal. O paciente em questão, David Tasma, um homem com cerca de 40 anos que convalescia no hospital, sem família e poucos recursos financeiros, faleceu em fevereiro de 1948, poucos meses antes da fundação do Serviço Nacional de Saúde e deixou Cicely Saunders com um sentimento pessoal de que mais trabalho precisava ser feito nesse âmbito. Após a morte do amigo, Saunders

retomou o trabalho como enfermeira voluntária no *St. Luke's* e nesse período ainda havia poucas casas para moribundos em Londres. Até o início dos anos 1950, desejosa de fazer mais por esses pacientes, ela se convenceu a investir em uma terceira carreira: a medicina. Assim, Saunders retorna ao *St. Thomas's Hospital Medical School*, onde qualificou-se como médica em 1957, com 39 anos. (FIGUEIREDO, 2008; FOLEY, 2005; PESSINI, 2004).

Embora o interesse de Saunders pelo cuidado terminal tenha se iniciado em 1948, somente no final dos anos de 1960, após uma longa caminhada trabalhando como assistente social, enfermeira voluntária e médica, Saunders pôde criar a instituição modelo da nova forma de assistência – o *St. Christopher's Hospice*¹⁰, cujos princípios já estavam presentes no pedido de seu amigo David Tasma: além do alívio da dor, ele desejava “a presença de alguém que o tratasse como pessoa”. (PESSINI, 2004, p. 184). De acordo com Pessini, esse paciente deixou a Saunders a soma de 500 libras esterlinas como doação para o seu projeto.

A motivação de Saunders para procurar uma carreira médica foi tanto vocacional como política, pois a medicina lhe possibilitava conduzir estudos científicos sobre dor e seu alívio entre pacientes que estavam morrendo com câncer terminal. Seu objetivo era desenvolver técnicas para o controle de dor no câncer que pudessem ser aplicadas facilmente em todos os cenários clínicos. Na primeira publicação de Saunders no *St. Thomas* em 1958 (*Dying of cancer*), quando ainda era estudante de medicina, os elementos fundamentais de uma nova filosofia para o cuidado com o morrer foram definidos, prefigurando o Movimento *Hospice*. Segundo a autora, o papel do médico consistia em permanecer ao lado dos pacientes agonizantes, aumentar os seus recursos internos e continuar aplicando o seu conhecimento para trazer alívio e conforto durante o seu sofrimento. Sugeria, a partir da escuta dos pacientes (a autora focou o trabalho em quatro casos clínicos de pacientes com câncer terminal), que esses se sentiam abandonados por seus médicos no período do fim da vida. Idealmente, o médico deveria permanecer o centro de um “time” que trabalha junto para aliviar onde não é possível curar, manter a própria luta do paciente dentro do seu compasso e trazer esperança e consolo nos momentos finais de vida. O artigo trazia ainda a discussão sobre o valor dos estabelecimentos voltados para pacientes em fase terminal da doença, questões sobre a assistência de enfermagem, a questão da dor, enfatizando a necessidade do bom médico aliar a sua prática aos cuidados psíquicos e à assistência espiritual. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005, p. 9).

¹⁰ O período final da vida e a morte são compreendidos por Saunders como uma “viagem”, por isso o nome do *hospice* por ela fundado se chamar *St. Christopher* - São Cristóvão - santo padroeiro dos viajantes. (MENEZES, 2004, p. 53).

No centro das preocupações de Saunders, portanto, estava o sofrimento dos pacientes em fim de vida e um dos aspectos centrais desse sofrimento era a questão da dor, formulada explicitamente: não se trata mais de fazer dos sintomas relacionados à dor “simples pólos indicadores” para procurar as causas profundas das doenças, mas de elaborar novas terapêuticas especificamente concebidas para a luta contra a dor. A partir desse momento a dor exigirá a mesma análise e a mesma consideração que a doença ela mesma. São mais as síndromes da dor que as síndromes da doença que passam a interessar no novo contexto clínico voltado para o cuidado terminal. (CLARK, 1999).

2.1.2 Cuidados paliativos e dor

A dor como especialidade emergiu nos anos 1950 e, mais recentemente, tem atraído o interesse mais amplo dos cientistas sociais e clínicos. A socióloga francesa Isabelle Baszanger (1998) discutiu o processo de emergência da dor como especialidade clínica e observou que nessa nova leitura o fenômeno doloroso passa a ser entendido como extremamente complexo, cuja abordagem deveria ser mais ampla e multidisciplinar. Pode-se dizer, com base nos estudos de Baszanger, que as idéias e práticas sobre a dor estão mudando o cuidado médico moderno, mais precisamente, o paradigma biomédico tem sido questionado sistematicamente nessas novas práticas, revelando os limites da medicina baseada na anatomopatologia. Um aspecto importante dessa abordagem inovadora para a presente discussão é a importância assumida pela experiência subjetiva do adoecimento que recoloca a relação médico-paciente em novo patamar. A autora mostrou que essa transição envolveu uma mudança do ambiente de construção do conhecimento - do laboratório para a clínica - e incluiu a criação do assim denominado “mundo da dor”, o qual é organizado por peritos em centros especializados, como as atuais Clínicas de Dor. Esse campo da dor logo se fragmentou em subcampos altamente especializados: dor aguda, dor terminal, dor no câncer, dor neuropática crônica, dor pós-operatória crônica, etc. (BASZANGER, 1998, p. 102). Cicely Saunders, nesse contexto, representa uma expoente para a área do tratamento da dor oncológica, anteriormente chamada dor terminal.

Tal como o anesthesiologista americano John Bonica, idealizador das Clínicas de Dor e referência moderna nesse campo, Saunders foi profundamente influenciada por uma leitura ampla sobre o tema da dor. Os trabalhos já citados do médico Exton-Smith e do psiquiatra John Hinton tiveram grande impacto sobre ela. Particularmente o trabalho de Hinton, um estudo inovador realizado em um hospital de ensino, no qual ele entrevistou mais de 100

pacientes em fase terminal de vida, incentivou Saunders a realizar uma prática similar. Dessas fontes, Saunders privilegiou os argumentos de que o foco clínico deveria ser o “mundo da vida” do paciente e as terapias deveriam ter por objetivo ajudá-lo a reconstruir esse mundo e suas relações. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005, p. 9).

Após 1958, enquanto trabalhava em tempo integral no *St. Joseph's Hospice*, e já influenciando uma geração de estudantes médicos e enfermeiros que visitavam o local, Saunders publicou 56 artigos, panfletos e revistas dirigidas a médicos, enfermeiros e assistentes sociais. (CLARK, 1999). Ela também foi convidada a falar e dar palestras em prestigiadas reuniões. Clark (1999) afirma que talvez uma das mais críticas apresentações tenha sido no *Royal Society of Medicine*, em 1962, numa reunião da Seção da Sociedade Cirúrgica sobre “A gestão da dor intratável”. Em comentário a respeito da reunião, dois participantes observaram que era provável que Saunders fosse a única mulher no evento e que ela estava falando para uma platéia que tinha uma formidável reputação. Além disso, Saunders estava indo falar para contradizer vários dos mitos tidos como verdadeiros pela vasta maioria da platéia e para mostrar-lhes que aquilo eles aprenderam e o que eles faziam estava errado.

A tese de Saunders, definida em suas primeiras falas, centrava-se na defesa da necessidade de administração regular de opióides¹¹ aos pacientes com dor causada pelo câncer. Com base na observação sistemática de 900 pacientes que estavam morrendo no *St. Joseph's Hospice*, Saunders defendeu que os opióides não eram viciantes/aditivos nesses pacientes, que a tolerância não era um problema e que a prescrição da morfina por via oral agia em prol do alívio da dor, não a mascarando, como era entendido até então. As idéias de Saunders também extrapolavam o quadro da ortodoxia médica da época, com sua defesa da importância de tratar a “pessoa toda”, além da ênfase na atenção ao ambiente de cuidados em torno do paciente. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005). Assim, de extrema importância para o movimento foi a luta de Saunders para romper com a idéia, na verdade um preconceito que até hoje vigora entre muitos profissionais de saúde, mas também entre os pacientes, segundo o qual a utilização de opióides para o controle da dor geraria vício.

¹¹O ópio é a substância original do grupo farmacológico dos opióides, categoria de analgésicos potentes que inclui todas as substâncias naturais, semi-sintéticas ou sintéticas capazes de reagir com os receptores opióides do organismo. Dentro dessa categoria, o termo *opiáceo* é reservado exclusivamente para os derivados naturais do ópio. O ópio é formado por cerca de 30 alcalóides (substância de caráter básico derivada principalmente de plantas, mas também derivada de fungos, bactérias e até mesmo de animais, que contêm em sua fórmula basicamente nitrogênio, oxigênio, hidrogênio e carbono). Dentre os alcalóides estão a morfina e a codeína, analgésicos largamente utilizados em dores severas. Palavra de origem grega, ópio significa suco. A substância é obtida a partir de cápsulas que contêm as sementes da papoula *Papaver somniferum*, como uma goma, e em seguida é transformada em pó. Atribui-se a Scribonio, médico do Imperador Cláudio no ano 40 da nossa Era, a invenção desse método de extração. (SANTOS, 2009, p. 31).

Quando Cicely Saunders deixou o *St. Joseph's*, em 1965, ela havia colhido descrições detalhadas dos casos de 1.100 pacientes. Nessas descrições, estava presente uma tentativa determinada de compreender a dor como um fenômeno multidimensional, no qual os sofrimentos físico e mental eram inseparáveis, de maneira que o seu alívio exigia algo mais que a mera atenção de tratamentos médicos. A partir da pesquisa, Saunders introduziu no *St. Joseph's Hospice* o uso regular de analgésicos orais em horários estabelecidos, substituindo o uso de injeções apenas sob pedido dos pacientes quando a dor já estava instalada, sendo o primeiro atualmente o princípio utilizado nas clínicas especializadas em dor crônica e maligna. (PESSINI, 2004, p. 184). Nesse trabalho pioneiro, então, Saunders produziu duas modificações que se revelaram fundamentais para a gestão da dor oncológica: o uso diário e regular do opióide a fim de evitar que a dor se instalasse e a demonstração de maior eficácia do opióide por via oral.

Em 1964 Saunders havia desenvolvido também o conceito de “dor total” com base em várias influências teóricas, pesquisas e nas muitas histórias de sofrimento que ela tinha ouvido de seus pacientes.

Saunders, no entanto, conscientizou-se da necessidade de dar evidências adicionais sobre a questão, para além de sua descrição cuidadosa e persuasiva de impressões clínicas, a fim de promover uma ampla divulgação de seus postulados para fora do *St. Joseph's*. Seu encontro com um colega de pesquisa, no *St. Christopher's* em 1971, Robert Twycross, teve por consequência uma série de estudos que proveram essas evidências. A pesquisa de Twycross e sua ênfase sobre uma abordagem multifatorial para a gestão da dor teve um impulso inesperado com a aceitação gradual de uma nova teoria da dor, a chamada “Teoria do Portão” (controle do portão)¹², e a descoberta de que a analgesia com morfina, longe de ser

¹² Em 1965, o psicólogo canadense Ronald Melzack e o neurologista britânico Patrick Wall, baseando-se nas idéias do cirurgião holandês Willem Noordenbos, publicaram seu clássico artigo sobre o “Portão de controle” (*gate control*), no qual propunham um mecanismo a nível medular que regulava a transmissão de sensações dolorosas entre a periferia e o cérebro. A partir da Teoria do Portão, o combate à dor foi redirecionado, pois agora combater a dor não significava mais intervir a partir do exterior, mas era preciso estimular e reforçar os poderes naturais do organismo. Além disso, essa teoria era extremamente funcional, abrindo caminho para novas práticas no combate a dor. Baszanger (1998) destacou que o trabalho de Melzack e Wall foi o instrumento que permitiu a John Bonica não só legitimar o seu projeto no cenário médico, como também levá-lo para além das fronteiras da medicina. Pois o que ele pretendia, mais que uma simples mudança técnica ou quantitativa a respeito da dor, era introduzir uma mudança qualitativa, ou seja, uma nova maneira de encarar a questão que ultrapassava as barreiras disciplinares para constituir um novo problema, investindo especialmente em três frentes: em direção à pesquisa, em direção à medicina e em direção à psicologia. Em relação à pesquisa, a Teoria do Portão impulsionou novas pesquisas básicas em nocicepção baseadas em novas questões que reconheciam a importância das diferentes disciplinas para o entendimento do fenômeno doloroso. Em relação à medicina em geral, ela lançou as bases para uma nova abordagem terapêutica baseada no conceito de “controle sensorial” da dor, o que encorajou os clínicos a procurarem alternativas às lesões cirúrgicas destrutivas e irreversíveis, através do investimento em tratamentos conservadores que se baseavam no controle da dor através de um aumento das atividades fisiológicas normais ao invés de tentar alterá-las. A Teoria do Portão de Controle também fundamentou teoricamente algumas técnicas que até então eram consideradas como parte do arsenal da medicina popular ou alternativa. Esse embasamento científico permitiu uma mudança no *status* dessas técnicas, que passaram a ser consideradas agora como procedimento médico, por exemplo, a acupuntura, as técnicas de relaxamento, a hipnose, etc. Por fim, em relação à psicologia, o fato da Teoria valorizar o papel das atividades cognitivas na dor e legitimar isso através de uma teoria

um perigo, imitava a ação de substâncias endógenas similares à morfina que ocorriam naturalmente no cérebro, como a endorfina.

Clark (1999) efetuou um estudo dos primeiros escritos de Cicely Saunders (1958-1967), uma década antes da abertura do *St. Christopher's Hospice* em 1967, com o objetivo de analisar o contexto biográfico de desenvolvimento de sua preocupação com a dor. Clark mostrou que o trabalho da autora com pacientes agonizantes e sua ênfase no estudo da dor inaugurou o entendimento dessas questões como problemas que requeriam intervenções múltiplas na sua resolução. Para isso, o conceito de Saunders de “dor total” foi um importante instrumento, pois sua formulação considera o sofrimento do paciente nas esferas física, psicológica (emocional), social e espiritual, que não apenas coexistem, mas interferem entre si, aspectos que conformam o fenômeno doloroso de pacientes com doenças terminais. Mais tarde, o termo tornou-se um dos conceitos mais poderosos desse campo. Na nova visão, havia uma preocupação especial em prestar atenção à angústia mental dos pacientes agonizantes. Muitos dos documentos publicados entre 1958 e 1967, conforme Clark, unem a administração da dor física a uma exploração da angústia mental. Saunders afirmava que essa última era talvez a dor mais intratável de todas e requeria habilidades clínicas particulares – como o desenvolvimento da escuta, pois quando os sintomas físicos eram aliviados a dor mental surgia com mais intensidade. (CLARK, 1999, p. 746).

A nova construção médica do fim da vida, no entanto, não será verdadeiramente visível e legítima senão a partir do momento em que poderá encontrar um lugar, um espaço material para ser reconhecida. Graças ainda à noção de “dor total”, Cicely Saunders passou a dispor de uma retórica para promover o seu projeto e circunscrever um objeto de preocupação central. Assim, para alterar as práticas e constituir o fim da vida como problema à parte é necessário “fazer existir” os cuidados terminais na comunidade médica e interessar novos atores, tornando esse campo atrativo. É no projeto mais amplo de construção de uma visibilidade e legitimidade dos cuidados paliativos que se localiza a inauguração do *St. Christopher's Hospice* em 24 de julho de 1967, em Londres. Esse *hospice* rapidamente tornou-se lugar de referência para o acompanhamento de pacientes em final de vida e de gestão das dores ligadas à fase terminal. Para a construção do projeto, Saunders efetuou uma campanha de levantamento de fundos, de caráter nacional e internacional, atraindo o apoio financeiro de muitos países. Portanto, redes sociais tiveram de ser exploradas para a obtenção

do apoio ao *St. Christopher's Hospice*, em especial dentro do sistema de autoridades públicas e privadas. Houve então o apoio de figuras importantes do mundo da política, da lei (advogados) e da igreja. O apoio médico de alto nível, contudo, mostrou-se peculiarmente difícil nesse momento inicial. (CLARK; SEYMOUR, 1999). Reconhecido unanimemente como o primeiro *hospice* moderno, pioneiro em matéria de cuidados paliativos, o *St. Christopher* é também inicialmente concebido para efetuar atividades de pesquisa e de ensino em relação direta com a prática clínica e os cuidados. (CASTRA, 2003; MENEZES, 2004; PESSINI, 2004; VARGA, 2001).

Para a divulgação de seu trabalho, Saunders viajou bastante, tanto no Reino Unido como fora do país, trocando conhecimentos e experiências com profissionais de diferentes campos. Vale destacar que Saunders visitou e também compartilhou idéias com Houde e Rogers – pioneiros americanos na pesquisa sobre dor - em sua primeira visita aos Estados Unidos em 1963.

O médico americano Raymond Houde, com a ajuda do psicólogo Stanley Wallenstein, a enfermeira de pesquisa Ada Rogers e Kathleen Foley¹³, foi pioneiro no desenvolvimento de uma filosofia de alívio da dor centrada na consideração e compreensão da experiência do paciente associada a rigorosas pesquisas clínicas farmacológicas. Ao mesmo tempo, filosofia semelhante a de Houde era desenvolvida e promovida independentemente tanto por Saunders como por Bonica. Esses três pioneiros foram inovadores ao irem muito além dos estreitos pontos de referência de suas disciplinas na busca para avançar o conhecimento sobre a dor e na geração de novas abordagens para a sua gestão. Eles usaram as suas idéias para reunir e disseminar ativamente uma razão para o alívio da dor que fosse ao mesmo tempo praticável clinicamente e aceitável cientificamente. Na empreitada, o uso de opióides foi considerado uma parte essencial do instrumental do clínico responsável pelo alívio de dor no câncer, ao lado de uma aplicação terapêutica judiciosa de bloqueio de nervos¹⁴ nos poucos casos complexos nos quais os opióides foram ineficazes. Desse ponto de vista, em cuidados paliativos a avaliação da dor e dos sintomas encarna um elemento essencial na construção da disciplina emergente e pode ser considerada como a pedra angular da estratégia profissional de distinção científica. Trata-se em certa medida de constituir a realidade do fim da vida como um problema estritamente médico, suscetível de realçar uma competência e conhecimentos

¹³ Kathleen Foley e Houde fundaram o Serviço de Dor no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, em Nova Iorque.

¹⁴ O bloqueio nervoso consiste na injeção de uma ou mais substâncias próximo do nervo que está conduzindo a dor, cujo objetivo é bloquear a condução da dor para o cérebro, fazendo com que a mesma deixe de ser percebida pelo paciente. Sobre esse tema ver também a Dissertação de Mestrado de Santos (2009).

técnicos ligados nomeadamente às particularidades biológicas e fisiológicas das fases terminal ou pré-terminal da doença. Nesse sentido, há toda uma preocupação de demonstrar a eficácia dos novos métodos de luta contra as dores relacionadas ao fim da vida. (CASTRA, 2003).

Em razão de novos métodos de controle da dor terem sido desenvolvidos, métodos antigos foram revistos. Houve um aumento dos métodos farmacológicos e uma diminuição da interrupção mecânica da dor por cirurgia ou anestesia. Essa última conservou certa importância, porém passou a ser aplicada mais cautelosamente no tratamento de problemas complexos de dor, naquelas situações em que as drogas opióides falhavam. Aliado a isso, uma atenção mais séria começou a ser dada à contribuição que sociólogos, psicólogos clínicos, enfermeiros, psiquiatras e outros propiciaram para a compreensão da experiência da dor e da doença terminal. Como resultado, houve o desenvolvimento de um interesse médico nos fatores interacionais ou relacionais no alívio da dor no cenário clínico. Preocupação igualmente ampla surgiu em relação às questões de comunicação, isto é, a postura de falar a verdade ao paciente e permitir a expressão de sentimentos no cuidado oncológico começam a surgir no início dos anos de 1960, atingindo o seu ápice nos anos 1970 e 1980. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005).

Em maio de 1973, após um interesse generalizado na Teoria do Portão do controle da dor, John Bonica, expoente da área à época, obteve financiamento para realizar a primeira reunião internacional de dor. Essa reunião culminou na fundação, no ano seguinte, da Associação Internacional para o Estudo da Dor (*IASP*). Em 1975, foi lançada a revista *Pain* - a primeira publicação interdisciplinar dedicada ao estudo do tema. A partir das discussões nesses fóruns, surgiram planos para destacar a dor oncológica como um problema de saúde pública e os principais personagens dos dois campos - dor e cuidados paliativos - Bonica e Saunders, tiveram oportunidade para se encontrar e trocar correspondências. A primeira reunião especificamente voltada para tratar da dor oncológica foi em 1975 na reunião da *IASP* em Florença e a segunda foi realizada em Veneza em 1978, em um Simpósio Internacional. A dor oncológica como questão de saúde pública foi levantada mais claramente por ocasião de uma reunião em Milão, na Itália, em 1982, através de Jan Stjernswärd, então novo chefe da unidade de câncer da Organização Mundial da Saúde. Apesar dos acalorados debates por alguns anos entre os especialistas do Reino Unido e Estados Unidos sobre os métodos utilizados na clínica, sobre os problemas da tolerância e da monitorização da morfina houve um amplo acordo de que essa era a droga de escolha sobre a qual construir uma estratégia internacional para o alívio da dor no câncer. Pouco mais de uma década depois da primeira reunião, em 1986 a OMS publicou o seu guia para o alívio da dor no câncer (*Cancer Pain*

Relief), com vista a aliviar a dor oncológica mundialmente no início do século XXI. Nesse guia, o alívio da dor foi conceptualizado como uma "escada"¹⁵, com a administração regular da morfina oral apresentada como o núcleo da prática clínica para todos os envolvidos no atendimento de pacientes com dor decorrente de câncer avançado. (CLARK; SEYMOUR; WINSLOW, 2005, p. 11; PESSINI, 2004, p. 185).

Verifica-se, portanto, que o trabalho de Saunders insere-se num movimento mais amplo em que o desenvolvimento de métodos para o alívio da dor associada com câncer avançado ocupou um lugar especial na história da medicina moderna. Observa-se também que mudanças radicais na administração da dor oncológica ocorreram na segunda metade do século XX, quando o uso da morfina tornou-se o “padrão ouro” de tratamento, após ser rechaçada pelos temores de vício. É nesse contexto que surge uma abordagem mais simples, na qual a voz da pessoa que sofre torna-se um aspecto fundamental de uma nova tecnologia centrada no doente para o alívio da dor oncológica. Saunders, Bonica, Raymond Houde e colaboradores transformaram a dor oncológica em um tema de preocupação clínica mundial, quando antes só despertava interesse em campos fragmentados e não relacionados da medicina. Os trabalhos desses três clínicos, realizados até certo ponto independentemente, levaram à reavaliação das abordagens do alívio da dor no câncer em meados do século XX, culminando na construção social de dois novos e relacionados campos de pesquisa e prática: "dor" e "cuidados paliativos".

A ação política (e clínica) de Saunders e o Movimento pelos *Hospices* foram se expandindo e, em 1985, foi fundada a Associação de Medicina Paliativa da Grã-Bretanha e Irlanda e, em 1987, a Inglaterra tornou-se o primeiro país a reconhecer a medicina paliativa como uma especialidade médica, definida por Saunders como “o estudo e o controle de pacientes com doença ativa e progressiva em fase avançada, para os quais o prognóstico é limitado e o foco dos cuidados é a qualidade de vida”. (PESSINI, 2004, p.184).

A partir desses desenvolvimentos, surge a necessidade de melhor definir o que sejam os cuidados paliativos e se inicia uma fase de institucionalização da disciplina, com disseminação mundial e ampliação de suas fronteiras e objeto.

Os comentadores dos cuidados paliativos costumam localizar as origens da palavra “paliativo” no verbo latino *palliare*. Figueiredo (2008, p. 382) mostra que no Brasil o termo

¹⁵ Trata-se da *escada analgésica*, algoritmo publicado pela OMS (1986) que serve até hoje como modelo clínico para o tratamento da dor oncológica, validado e aceito mundialmente. A partir desse algoritmo, a dor deve ser tratada segundo uma escala ascendente de potência medicamentosa ou de complexidade de procedimentos anestésicos e/ou neurocirúrgicos. (CARDOSO, 2009, p. 339).

não tem um significado feliz, pois evoca idéias como “quebra galho”, “jeitinho”. Portanto, tem significado “disfarçar, dissimular, encobrir com falsa aparência, remediar provisoriamente”, como aparece no Dicionário Novo Aurélio (FERREIRA, 1999, p. 1479). Ainda conforme o Dicionário, paliativo “são os meios utilizados para acalmar, atenuar ou aliviar momentaneamente um mal”. Pessini indica que o entendimento do senso comum geralmente é no sentido de uma ação que na verdade não resolve um determinado problema ou desafio (PESSINI, 2004). Figueiredo (2008) remete-se à etimologia da palavra para afirmar que sua origem demonstra com clareza os princípios que fundamentam as ações às quais se refere o termo no campo da saúde. Como Figueiredo, Hennezel lembra que *pallium* em latim significa “manto”, “não para encobrir o sofrimento, mas cobrir com proteção”. (HENNEZEL, 2004, p. 131). O termo, tal qual o de *hospice*, teria sido tomado de empréstimo das instituições mantidas por religiosos cristãos na Idade Média que erguiam ao longo das rotas de peregrinação abrigos destinados aos viajantes cansados ou doentes. O manto era aquele que cobria os peregrinos cristãos em sua jornada. (FIGUEIREDO, 2008).

Para Clark e Seymour (1999), esse parece um ponto de partida etimológico profundamente problemático para uma nova especialidade que, desde o início, levanta contradições e possibilidades de interpretação variadas. Os autores aprofundam essas interpretações contrastantes para as origens etimológicas do termo. A primeira, referida acima, em que *palliation* é associada ao léxico médico, com origens na Inglaterra Elizabetana, com conotações pejorativas e relacionadas aos charlatões. Nesse sentido, significava encobrir, ocultar e dissimular sintomas, deixando a doença intocada. Contra essa raiz etimológica, tem aquela que remete também a “escudo”. Nessa segunda interpretação, *palliate* deriva de uma palavra anterior, *pel*, que remete à pele de animal ou couro cru. Os gregos construíam um *pelte* a partir de tais peles para criar um escudo - uma pele de animal esticada sobre um quadro de madeira. Para os autores, aqui parece residir a possibilidade de uma metáfora mais positiva e criativa de “paliativo” como derivado de “escudo” e não de “manto”. A partir de sua raiz em “escudo”, o paciente atribui àquele que cuida um papel mais ativo ou mesmo mais heróico, o que requer habilidades e conhecimentos, evitando a idéia de “encobrir”. O escudo é projetado para oferecer uma medida de segurança prática em meio a circunstâncias concretas cheias de risco e incerteza. Ele afirma a vida em um momento em que a vida está ameaçada. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 80-1). Contudo, é a primeira origem - “manto” - que predomina no campo emergente dos cuidados paliativos.

A noção de cuidados de saúde paliativos, portanto, tende a ser associada com a dissimulação. Contudo, a noção de "cuidado", associada a uma profusão de sentidos pode ser

fecunda para que se compreenda a filosofia que conforma a prática, a organização e a oferta de intervenções paliativas para as pessoas gravemente doentes e seus acompanhantes.

O conceito de “cuidado”, em seu alinhamento com o “paliativo”, produz modificações no campo das práticas de saúde produzindo um deslocamento do modelo paternalista à participação, através da assimilação do conceito de autonomia, das linearidades ao holismo e do paciente à pessoa. (CASTRA, 2003; CLARK; SEYMOUR, 1999). A idéia que rege os cuidados paliativos tem significado uma nova visão do paciente, pois essa prática de cuidado dirige-se para a pessoa em sua totalidade. O “cuidado” nesse contexto holístico ancora-se na aposta de prover uma experiência de integração ao paciente tendo em vista a ameaça profundamente desintegradora da doença grave e da morte. (HENNEZEL, 2004; MCCOUGHLAN, 2004). Tal desintegração se traduz na solidão e abandono aos quais estão sujeitos os moribundos, como discutido por Elias (2001) e Ariès (1989), quando esse último afirma que a morte na modernidade tornou-se sinônimo de separação, distanciamento da família, amigos e comunidade, ocasião em que o paciente é transferido de casa para o hospital e, mais radicalmente, para as UTI'S. No novo contexto social, o cuidado, em sua vertente paliativa, propõe-se a transformar o morrer em uma experiência de aproximação entre o paciente e os seus parentes e de resgate de situações pendentes da pessoa em final de vida. (MACIEL, 2009).

Clark e Seymour (1999) problematizam o monopólio sobre o “cuidar” atribuído aos cuidados paliativos”, pois também há um esforço de cuidado daqueles que trabalham dentro de outros modelos de assistência. “Cuidar” e “curar” são, por vezes, apontados como atividades mutuamente excludentes, mas isso tem se mostrado inequivocamente falso. Cada um é uma parte integrante do outro. Cuidar é uma característica importante do trabalho da cura. Contudo, na arena moderna da prestação de cuidados de saúde, o “cuidar” é por vezes incorporado somente às atividades de gestão da doença. (CASTRA, 2003). Alguns autores, embora reconheçam essa nuance de gestão da doença contida na idéia de cuidar, refletem sobre a não exclusividade de seus termos, conforme se observa abaixo, nas palavras de Valla e Lacerda:

O paradigma do cuidar significa um deslocamento do foco de intervenção das práticas de saúde, que passa da cura das patologias para o cuidado dos sujeitos doentes, fatos, entretanto, que não se excluem. Cuidar, além de implicar respeito, preocupação e responsabilidade para com o próximo, significa uma atitude interativa que inclui o envolvimento e o relacionamento entre as partes, compreendendo acolhimento, escuta do sujeito, respeito pelo seu sofrimento e pelas suas histórias de vida, sendo o cuidado uma dimensão da integralidade das ações em saúde. (VALLA; LACERDA, 2003, p. 95).

Essa noção de integralidade apontada por Valla e Lacerda está em sintonia com o conceito tal qual formulado por Mattos (2006, p. 63-4), segundo o qual, a humanização em

saúde passa necessariamente pela recusa dos reducionismos em suas diversas facetas (redução do sujeito a mero objeto e ênfase somente nas patologias) e pela abertura ao diálogo e escuta do outro em suas legítimas necessidades, que passam a ser consideradas em seu sentido mais amplo. A prestação de cuidado de saúde, assim, deixa de centrar-se exclusivamente na resposta às doenças dos sujeitos, mas também considera os seus “projetos de felicidade” que passam a estar incluídos no ato assistencial, o qual torna-se um “encontro intersubjetivo”. (AYRES, 2009, p.37).

No processo de expansão dos cuidados paliativos, contudo, observa-se claramente que os seus defensores já não reivindicam, como fizeram em seus momentos iniciais, uma distinção entre “cura” e “cuidado”, detendo-se no monopólio desse último. Em modelos mais recentes, é enfatizado que a abordagem paliativa tem seu lugar também ao lado do tratamento ativo, curativo e nos estágios mais adiantados do processo da doença. Assim, se pronuncia Marie McCoughlan, enfermeira inglesa:

A importância dos cuidados paliativos pode se localizar ainda no início do curso da doença e não somente no final da vida. Essa importância remete diretamente à prática da psicologia no contexto hospitalar, investida na ação de construir um processo terapêutico capaz de ajudar o paciente a se reorganizar diante de uma nova realidade de doença fatal, a realidade que se apresenta ao paciente após o diagnóstico. A abordagem em cuidados paliativos deveria ter seu início no momento do diagnóstico de uma doença incurável, ou até mesmo antes, preparando as pessoas diante do processo de pesquisa de um possível diagnóstico de doença fatal. Tal atenção, neste momento, pode não ter a dimensão do cuidado do corpo, como acontece em uma etapa seguinte. (MCCOUGHLAN, 2004, p. 170-71).

É também possível observar uma tensão manifesta na definição de cuidados paliativos¹⁶, no que se refere à delimitação das especificidades da nova disciplina. Pode-se, inclusive, identificar uma evolução do conceito, no sentido de uma ampliação de suas fronteiras e de objeto, bem como de sua especificidade. Assim, em 1990 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definia cuidados paliativos como:

O cuidado ativo e total para pacientes *cuja doença não responde mais a tratamento de cura*. Controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. O objetivo do cuidado paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares. (OMS, 1990, grifos nossos).

Na definição acima é ressaltada a idéia de um cuidado que entra em cena quando a doença já não responde mais aos tratamentos curativos, colocando cuidado e cura em campos distintos. Também nessa definição é preconizado que o trabalho em cuidados paliativos obedece a princípios claros, além de basear-se em conhecimento científico oriundo de várias especialidades e de intervenção clínica e terapêutica nas diversas áreas de conhecimento da

¹⁶ A OMS publicou a primeira definição de cuidados paliativos em 1986, sendo similar a de 1990.

ciência médica. Os princípios que orientam o trabalho também foram publicados pela OMS ainda em 1986 e reafirmados nas definições de 1990 e 2002. Esses princípios ressaltam que “cuidado paliativo afirma a vida e reconhece que o morrer é um processo natural. Não busca nem acelerar, nem adiar a morte”, marcando sua oposição à eutanásia e à distanásia ou obstinação terapêutica. “Não há uma ênfase na cura”. Essa medicina “integra os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados do paciente. Oferece um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver ativamente, tanto quanto possível, até a morte”. Além disso, “oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do seu paciente e com o seu próprio luto”. (MACIEL, 2009; MCCOUGHLAN, 2004, p. 169; OMS, 1990, 2002; PESSINI, 2004, p. 187).

Esta conceituação de cuidados paliativos apresenta ainda alguns pressupostos básicos, dentre eles, a indicação de que essa é uma assistência ativa e integral, numa crítica à visão fragmentária da medicina, que enfoca apenas a doença e o órgão afetado. A noção de qualidade de vida para o final da vida do doente mostra uma preocupação diferente da prática médica exercida até então, que valoriza a vida a qualquer preço. Outro aspecto importante na conceituação é a definição do foco de sua atenção: o doente em etapa terminal. Assim, os princípios essenciais dos cuidados paliativos seriam o “cuidado total”, que se refere ao relevo multidimensional do sofrimento do paciente e de seu familiar; “trabalho em equipe”, aludindo ao modelo de trabalho interdisciplinar exigido para o cuidado eficaz; “confiança”, que se refere à natureza da relação entre a pessoa cuidada e seus cuidadores. (CLARK; SEYMOUR, 1999; MENEZES, 2004). Com essas premissas, os cuidados paliativos se colocam em posição diferenciada em relação à medicina, levando alguns de seus idealizadores a considerarem a grande medicina do século XXI, que rompe com o paradigma da medicina tradicional, estabelecendo as fronteiras que as separam. (MENEZES, 2004, p. 58).

Já a definição formal revisada da OMS de 2002 para os cuidados paliativos informa que:

Cuidado paliativo é uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de *doenças que ameaçam a continuidade da vida*, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, o que requer *identificação precoce*, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual. (WHO, 2002, grifos nossos).

Para Foley (2005), a definição atual reflete uma evolução no pensamento sobre o papel dos cuidados paliativos na sociedade moderna. A nova definição enfatiza que os cuidados paliativos devem ser prestados ao longo de toda a série contínua da doença do paciente e deve centrar-se não apenas em tratar o sofrimento, mas preveni-lo. Isso significa uma modificação

ou ampliação do papel do cuidado paliativo, visto agora como uma abordagem de saúde pública para o controle das doenças crônicas. Em 2004, a OMS publicou dois importantes documentos *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly* e ambos recomendam aos responsáveis políticos os cuidados paliativos como estratégia de ação nos sistemas nacionais de saúde. (FOLEY, 2005, p. S43). Com esses documentos, a OMS passou a defender a integração de cuidados paliativos nas estratégias internacionais para pacientes com câncer, mas também para o cuidado dos idosos, crianças e pacientes com HIV/AIDS, saindo da área exclusiva do câncer para outras áreas como pediatria e geriatria. Como apontam Rodrigues *et al.* (2005, p. 148), a definição de cuidados paliativos de 2002 traz uma emenda ao conceito em razão da mudança na trajetória dos cuidados paliativos pelo mundo, produzindo-se uma ampliação da população-alvo, entre elas pessoas com doenças crônicas, ameaçadoras da vida e idosos.

Maciel (2009), médica paliativista e ex-presidente da ANCP (2005-2007), igualmente argumenta que essa nova definição publicada pela OMS torna a atuação dos cuidados paliativos mais abrangente, aplicável a qualquer situação de doença crônica e progressiva, em todas as fases da evolução da doença. Quanto a essas fases evolutivas, a autora aborda uma temática crítica na organização dos serviços. Trata-se do momento do encaminhamento de pacientes ao tratamento paliativo, já que na prática ainda não tem ocorrido a simultaneidade entre a abordagem paliativa e a curativa. O encaminhamento tem sido retardado sistematicamente nos serviços, de maneira que o paciente pouco se beneficia da abordagem paliativa, já que chega à unidade nas últimas horas de vida. Assim, a autora destaca um outro princípio dos cuidados paliativos segundo o qual essa abordagem “deve ser iniciada o mais precocemente possível, juntamente a outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia, e inclui todas as investigações necessárias para melhorar a compreensão e o manejo dos sintomas”. (MACIEL, 2009, p. 133). De acordo com esse último princípio, estar em cuidados paliativos não significa ser privado dos recursos diagnósticos e terapêuticos que a medicina pode oferecer. Deve-se usá-los de forma hierarquizada¹⁷, levando-se em consideração os benefícios que podem trazer e os malefícios que devem ser evitados. Começar precocemente a abordagem paliativa permite a antecipação dos sintomas,

¹⁷ Conforme Piva e Carvalho, os cuidados na fase terminal obedecem a uma hierarquização das ações e se articulam aos princípios bioéticos para definição da conduta proporcional em face do estágio da doença. Na “fase salvável” da doença de um paciente deve prevalecer o princípio bioético da Beneficência sobre a Não-maleficência, já que o primeiro objetivo nesse momento é a preservação da vida, com utilização de medidas salvadoras, mesmo que tragam algum nível de sofrimento. Porém, quando o paciente se encontra em fase de morte inevitável, os objetivos concentram-se na Não-maleficência, isto é, em medidas que proporcionem o alívio do sofrimento em primeira instância e não causem danos ao paciente. (PIVA; CARVALHO, 1993, p. 131).

sendo possível preveni-los. A integração do paliativista com a equipe que promove o tratamento curativo permite a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpassa todo o tratamento, desde o diagnóstico até a morte, e o período após a morte do doente, no cuidado ao luto dos familiares. (MACIEL, 2009, p. 136).

Maciel critica o critério de encaminhamento do paciente a partir do conceito de “fora de possibilidades de cura”, já que é subjetiva a definição do momento de decretar a falência de um tratamento curativo¹⁸. A autora argumenta que esse conceito deve ser superado, do mesmo modo que já foi o de paciente “fora de possibilidades terapêuticas”, pois sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente. Defende que na fase avançada de uma doença os sintomas são os fatores de maior desconforto e para isso há procedimentos, medicamentos e outras abordagens de alívio. A autora também toca em uma questão da maior importância: o fato de que muitas doenças, atualmente, vêm borrar os limites entre as noções de “cura” e “cuidado”, principalmente doenças cujo tratamento é complexo, de resultado incerto e que perdura por um longo período, como o caso da AIDS, a qual é pontuada por períodos de doença aguda, de curta duração e reversíveis. Nesse caso, dentro de uma síndrome progressiva e fatal há, no entanto, componentes curáveis, embora em seu conjunto, o tratar seja eivado de muitas incertezas. Por essa razão Maciel questiona o que se pode chamar na medicina de “fora de possibilidades de cura”, já que a maioria das doenças é incurável, o tratamento visa ao controle de sua evolução e essas se tornam crônicas. Raríssimas vezes, afirma, a cura é uma verdade na medicina (MACIEL, 2009).

Também Clark e Seymour (1999, p. 84) trazem as imprecisões em torno da transição do curativo ao paliativo, lembrando que muitas vezes “curativo” significa “prolongamento da vida” e não exatamente “recuperação”, como por exemplo, as taxas de cinco a dez anos de sobrevida utilizadas como medidas de resultado pelos oncologistas. Com base nessas distinções, é enfatizada em cuidados paliativos atualmente a natureza entrelaçada das várias modalidades do tratamento e do cuidado em todos os estágios da doença, o que implica uma mudança importante do pensamento sobre os efeitos do cuidado de maneira a superar o negativismo que tradicionalmente permeava a consideração dessas ações. No marco do cuidado, a qualidade de vida remanescente e a qualidade do morrer (sem sofrimentos intensos) tornam-se um fim em si mesmos e não indicadores de insucesso, segunda opção ou

¹⁸ Piva e Carvalho (1993, p. 131) igualmente argumentam que a faixa de inversão de expectativa de uma doença (quando o sujeito deixa de ser salvável e passa ao período de morte inevitável) é difícil de delimitar e definir, pois é grande o número de vozes envolvidas (paciente, família, equipe médica, comissão de ética, dentre outros) e a linguagem utilizada também não é concordante e uniforme. É uma faixa elástica e móvel, com limites imprecisos.

ação que encobre o verdadeiro problema como a interpretação do termo “paliativo” faz supor. Em outras palavras, há uma luta entre os paliativistas para promoverem um significado mais positivo à prática do cuidado na cultura médica.

Em suma, Maciel (2009) mostra que há um equívoco entre os profissionais de saúde que julgam que os cuidados paliativos se resumem aos cuidados dispensados à fase final da vida, quando “não há mais nada a fazer”, fato em parte resultante do uso do termo “cuidado terminal” nos anos 1960. Além do conceito de cuidados paliativos estar ligado historicamente ao termo “cuidados terminais”, esses cuidados estavam fortemente identificados aos serviços de câncer e ao período imediatamente anterior à morte. Contudo, ainda hoje, não apenas os termos permanecem em uso comum e por vezes permutável, como também ainda organizam as ações de saúde. A questão, então, é: em que momento os cuidados paliativos assumem a forma de cuidado terminal?

Clark e Seymour (1999) apresentam uma instrução do *The National Council of Hospice and Specialist Care Services* na qual definem os cuidados terminais como parte dos cuidados paliativos. Assim, os cuidados terminais são uma parte importante dos cuidados paliativos e normalmente remetem à gestão dos pacientes durante os últimos poucos dias ou semanas ou meses de vida, num ponto em que fica claro que o paciente está em um estado progressivo de declínio. No mesmo documento, pessoas que são “doentes terminais” são definidas como aquelas com “[...] doenças ativas e progressivas para as quais o tratamento curativo não é possível ou não é adequado e cuja morte é razoavelmente previsível dentro de doze meses”. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 84). No Brasil, a ANCP apresentou um trabalho elaborado por diversos especialistas da área onde definiu os “cuidados ao fim da vida” como “cuidados prestados a pacientes e familiares em fase aguda e de intenso sofrimento, na evolução final de uma doença crônica terminal, em período que pode preceder horas ou dias o óbito”. (MACIEL *et al.*, 2006, p.12). Numa tentativa de sublinhar o caráter positivo dessas medidas, a ANCP define “paliação” como “toda medida que resulte em alívio do sofrimento do doente” e “ação paliativa” “qualquer medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa diminuir, em ambiente hospitalar ou domiciliar, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar do paciente”. (MACIEL *et al.*, 2006, p.11). É parte integrante da prática do profissional de saúde, independente da doença ou de seu estágio de evolução e pode ser prestada a partir do nível de atenção básica. (MACIEL *et al.*, 2006, p.11).

Atualmente, cada vez mais os profissionais da área dos cuidados paliativos se recusam a estabelecer prazos para o tempo restante de vida (CASTRA, 2003; MACIEL, 2009) e há críticas para o prazo de 12 meses, considerado longo para ser definido como fase terminal. O

termo “fase terminal” sugere que “não há nem tempo nem oportunidade para a aplicação dos procedimentos, medicamentos e abordagens capazes de proporcionar bem-estar até o final da vida, configurando a terapêutica ativa dos cuidados paliativos”. (MACIEL, 2009, p. 133). Maciel mostrou que é essa imagem que sustenta e perpetua o padrão habitual de transferência tardia para os programas de cuidados paliativos e a noção de que “não há nada mais a ser feito”. Verifica-se então que as discussões em torno das definições nesse campo ainda precisam ser aprofundadas para efetivamente ajudar a clarificar os objetivos e as finalidades dos cuidados paliativos, principalmente porque essas definições mudam ao sabor dos intensos desenvolvimentos tecnológicos no campo da medicina.

Através dessa breve reconstituição histórica, conclui-se que na origem do desenvolvimento recente da medicina paliativa encontra-se a personalidade de Cicely Saunders, que alterou profundamente a abordagem da morte e transformou o campo das práticas médicas de gestão do fim da vida. Progressivamente ela fundou e legitimou um novo espaço de intervenção na medicina afirmando a especificidade das dores cancerosas terminais. Saunders dedicou-se a isolar essa forma de dor particularmente negligenciada no espaço hospitalar e nesse movimento constituiu o fim da vida como uma entidade distinta e autônoma que designa uma nova forma de trabalho médico. (CASTRA, 2003, p.46-7). Com efeito, os cuidados paliativos afirmaram sua legitimidade principalmente no meio hospitalar, estabelecendo gradualmente a sua utilidade nesse contexto e mostrando que sua abordagem, cujo interesse é pela pessoa que está morrendo e não por sua patologia, responde a uma necessidade social e humana. Saunders passou a tratar os pacientes com recursos farmacológicos eficazes, aliados ao apoio sociopsicológico e espiritual. (PESSINI, 2004, p. 184). Assim, o desenvolvimento de pesquisas voltadas ao controle da dor dos doentes em fase final de vida foi um fator decisivo na aplicação prática do ideário da “morte contemporânea”, representada pela disciplina emergente que são os cuidados paliativos. (MENEZES, 2004). Contudo, se inicialmente havia uma tônica na utilidade social da disciplina, paulatinamente são os aspectos técnicos e médicos dos cuidados paliativos que ganham relevo, a partir principalmente do discurso em torno da dor.

Observa-se que esse discurso técnico e médico sobre a dor vai revelar a sua importância a partir de duas perspectivas: de uma parte, permite aos médicos impor a sua superioridade em relação aos outros atores do campo dos cuidados paliativos; de outra, esse discurso permite aos profissionais do segmento legitimar-se no interior do mundo médico trazendo em certa medida uma caução “científica”. Para serem operacionais, os cuidados paliativos não devem parecer limitados a uma simples renovação do discurso sobre o fim da

vida e a morte. É preciso convencer o corpo médico de que dispõem de um conjunto de técnicas e métodos capazes de suprimir os sofrimentos do paciente em fase terminal de vida. Em suma, os profissionais empenham-se em um trabalho de legitimação no campo científico, onde a manipulação da morfina e a utilização de analgésicos potentes ocupam um lugar central. Se a reivindicação desse conhecimento e competência é um elemento essencial na emergência do grupo e na defesa de seus interesses, os profissionais têm enfrentado durante muitos anos uma representação negativa ligada à morfina e sua utilização, tanto entre os demais profissionais como entre os pacientes. A reserva dos profissionais em relação à morfina girava em torno tanto do medo de uma provável depressão respiratória, que podia levar o paciente à morte, como da adição. Já para os pacientes, ainda hoje, há uma crença de que se já está tomando morfina é porque o fim está próximo, levando a sentimentos de angústia, os quais os profissionais, adicionalmente, precisam manejar. (CASTRA, 2003, p. 68-69).

A importância das crenças profissionais e os prejulgamentos “científicos” que cercam a morfina obrigaram os paliativistas a empreenderem um trabalho de desconstrução e refutação das concepções dominantes no mundo médico. A enfermeira do serviço observado na etnografia do presente trabalho (HUCFF-UFRJ) informou que em cerca de 20 anos, no Brasil, as coisas mudaram bastante em relação ao uso da morfina, mas antes lembra da resistência que suas colegas manifestavam para utilizar o medicamento e, muitas vezes, elas se recusavam mesmo a utilizar, deixando o paciente com dor enquanto a morfina permanecia guardada em estoque. Assim, a falta de formação de médicos e demais profissionais, a regulamentação dos narcóticos e sua sub-utilização constituem os principais eixos do discurso paliativista de denúncia do “atraso” de alguns países, o que igualmente pode ser observado no Brasil, em matéria de terapêutica na luta contra a dor. (MELO, 2004). Na visão de Castra (2003), essa estratégia discursiva permite aos médicos dos cuidados paliativos definirem-se como inovadores. A existência de tratamentos eficazes e a tese do atraso constituem assim instrumentos privilegiados de argumentação e de justificação do lugar e da existência dos cuidados paliativos como entidade médica nova. A administração dos analgésicos, como a morfina, supõe protocolos precisos e proporcionados à natureza das dores sofridas, de maneira que o pragmatismo dessa abordagem deve requerer a utilização de instrumentos científicos válidos. Os médicos dos cuidados paliativos vão, por conseguinte, construir a sua utilidade profissional e médica pondo a ênfase sobre a sua competência e a sua capacidade de avaliação em matéria de luta contra a dor. Para autores como Castra (2003), Menezes (2004), os cuidados paliativos, dessa maneira, têm estabelecido de fato uma nova forma de

medicalização e de tecnologização da morte em razão das competências requeridas. Para Herzlich (1993), a exigência de novas atitudes face à morte e ao moribundo não se distingue de forma clara da exigência de profissionalização adquirida para essas atitudes. Nesse âmbito, somente os comportamentos mais técnicos dos médicos e das enfermeiras eram profissionalizados. Mas dentro das novas perspectivas, a morte deixa de ser trabalho exclusivo de médicos e enfermeiras, pois padres, capelão, assistente social, psicólogo, etc, encontram ou reencontram um lugar ao lado do moribundo. No entanto, a morte permanece, de qualquer maneira, sempre entregue a profissionais. O que mudou foi a perspectiva de profissionalização de áreas que antes não eram concebidas como “profissionais”, como a religiosa. O encargo da morte continua então delegado a certos indivíduos competentes para tratá-la tanto no plano psicológico, social e espiritual, quanto no plano somático. A ênfase colocada na formação para o domínio desses conhecimentos – mesmo se pensado como algo maior que a simples transmissão de receitas – pode, em si mesma, desembocar no reforço de “procedimentos”, mesmo que mais permissivos, sutis e suaves, e também na cristalização de uma rotina de “boa morte”. (HERZLICH, 1993, p. 25-6).

Por fim, essa discussão também demonstrou que o modo de funcionamento do modelo de cuidados paliativos, concretizado no *St. Christopher's Hospice*, inscreve-se em uma tradição cristã de caridade e de compromisso junto aos doentes como também em uma lógica científica. (CLARK; SEYMOUR, 1999). O *St. Christopher's Hospice* apresenta-se, em suma, como o lugar onde se misturam o saber clínico e a compaixão, combinando a tradição religiosa cristã dos *hospices* e os conhecimentos científicos recentes em matéria de gestão da dor, bem como do saber psicológico. Assim, “o modelo elaborado por Cicely Saunders resulta da confluência de três lógicas - a médica, a psicossocial e a religiosa, que estruturam essa nova abordagem do fim da vida”. (CASTRA, 2003, p. 48).

Enquanto as abordagens médica e espiritual podem ser atribuídas a Cicely Saunders, a abordagem psicossocial dos cuidados paliativos foi marcadamente influenciada pela psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross.

2.1.3 Elizabeth Kübler-Ross e a contribuição para o resgate social do moribundo

Na década de 1970, Saunders tem um encontro com a psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross. Pioneira na investigação sobre a morte e o morrer no século XX, a autora analisa em sua obra, a partir do trabalho clínico ao lado de pacientes moribundos, os

diferentes estágios psicológicos vivenciados pelo doente a partir de um diagnóstico de doença fatal até sua morte. (KÜBLER-ROSS, 1998).

Kübler-Ross postula a existência de cinco etapas no processo do morrer, as quais passaram a constituir um verdadeiro guia de condutas para a abordagem desses pacientes entre os profissionais de saúde. Conforme a autora, em face de um diagnóstico de doença fatal, a primeira reação do paciente pode ser um estado temporário de choque e uma **negação** do diagnóstico, sendo essa uma defesa temporária. A negação, ainda que parcial, afirma Kübler-Ross, “é usada por quase todos os pacientes, ou nos primeiros estágios da doença ou logo após a constatação, ou às vezes, numa fase posterior”. (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 44). Só algum tempo depois é que o paciente lança mão mais do isolamento do que da negação. O segundo estágio consiste em uma intensa **raiva** em razão da vivência dessa experiência. Quando não é mais possível manter um acordo que evite defrontar-se com o desfecho inevitável da morte, esse é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Esse estágio é particularmente difícil tanto para a família quanto para os profissionais, pois tais sentimentos se projetam por todo o ambiente onde se encontra o doente. (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 56). Na **barganha**, há um processo de negociação geralmente com Deus, com o objetivo de adiar a morte próxima. Na fase **depressiva**, a negação e a revolta dão lugar a um sentimento de grande perda, não de coisas passadas (essa seria uma depressão reativa a qual precisa ser tratada), mas de perdas iminentes: da vida e de todos os objetos amados (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 93). Essa depressão torna-se um instrumento de preparação para a última etapa, caracterizada pela **aceitação** da morte próxima, que não deve ser confundida com um estágio de felicidade, mas uma diminuição do círculo de interesse do paciente, um processo de separação gradativa onde não há mais diálogo, que a autora chamou de “decatexia”. (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 118; 124).

A autora informa que não pretendeu que seu livro fosse um manual sobre como tratar pacientes moribundos, mas o relato de uma oportunidade nova e desafiante de ver o paciente ainda uma vez como o detentor de uma humanidade que deve ser respeitada, através do conhecimento de suas agonias, expectativas e frustrações, fazendo-o participar de diálogos. (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 3). Destaca seu objetivo: “é de esperar que os outros se encorajem a não se afastarem dos doentes ‘condenados’, mas a se aproximarem mais deles para melhor ajudá-los em seus últimos momentos”. (KÜBLER-ROSS, 1998, p.4).

Com sua teoria, que tem como pressuposto a escuta do doente e de seus familiares, Kübler-Ross propõe uma atenção especial aos aspectos psicológicos do sofrimento desses pacientes, considerando que também psicologicamente o morrer é um processo complexo,

feito de uma sucessão de momentos (estágios) muito diferentes. Esse caráter evolutivo, transicional, como apregoado por Kübler-Ross (1998), era desconsiderado pela equipe hospitalar, uma vez que, a partir de um certo estágio da doença, o rótulo definitivo de “morto”, irreversivelmente projetado sobre o paciente, permitia que a equipe se isentasse de qualquer relacionamento com o mesmo. (HERZLICH, 1993, p. 15).

O reconhecimento das dimensões psicológicas do morrer resulta na emergência de novas competências profissionais e desenha um campo de investigação terapêutica que excede o domínio estritamente médico. Contudo, em razão de uma certa “modelização” das etapas emocionais pelas quais passariam sucessivamente o moribundo (MENEZES, 2004), alguns autores chamam a atenção para a possibilidade dessa teoria vir a naturalizar as necessidades daqueles que estão morrendo. (ARMSTRONG, 1987). Elaborando uma representação unificada e linear do processo do fim da vida, a proximidade da morte seria suficiente para constituir uma categoria homogênea de doentes da qual seria possível descrever e reconstituir “caminhos internos” recorrentes ou reações tipo estandardizadas em face da morte, sem ter em conta o ambiente social dos atores. Para os autores mais críticos das ciências sociais, a tradução da conduta do moribundo em termos psicológicos e emocionais constitui “uma natureza” do fim da vida e um modelo de morrer, que conduzem largamente a ocultar certos fatores tais como a idade, a pertença étnica, a posição social ou o contexto institucional no qual se desenrola a fase terminal. Na visão dos autores, negligenciando essas características fundamentais, Elisabeth Kübler-Ross corre o risco de ter por universal aquilo que resulta de uma configuração social particular. (CASTRA, 2003; MENEZES, 2004; ZAIIDHAFT, 1990).

Algumas críticas então foram direcionadas à teoria das cinco fases. Castra (2003) afirma que as etapas postuladas por Kübler-Ross, que são oriundas de categorias psiquiátricas e psicanalíticas, na origem eram a descrição de uma realidade quando a autora se propôs a escutar o moribundo, contudo, paulatinamente tornaram-se uma prescrição para a realidade e racionalizam a atividade clínica junto ao paciente no final da vida. (HERZLICH, 1993). Essa dimensão normativa do trabalho de Kübler-Ross ganha expressão com os cuidados paliativos e tem relação com uma concepção ideal, ou mesmo mística, da morte: a experiência do fim da vida pode, com efeito, ser gratificante e benéfica para aquele que está morrendo, bem como seus amigos e familiares, quando ele acede à fase de “aceitação”, já que o morrer é visto como uma etapa do desenvolvimento humano. (HENNEZEL, 2004; KOVÁCS, 1992). Elisabeth Kübler-Ross marca assim “o advento de uma representação positiva da morte assimilada a uma espécie de renascimento”. (CASTRA, 2003, p.45). Sob essa influência, o paciente não é mais observado do exterior, mas implicado num diálogo e incentivado a comunicar sua

experiência única e íntima (ARMSTRONG, 1987), produzindo-se um deslocamento do olhar em que a abordagem da morte torna-se um fenômeno eminentemente pessoal e individual, com o moribundo assumindo a posição de sujeito e ator principal da cena do morrer, nos moldes da “morte tradicional”. (CASTRA, 2003, p. 43).

A teorização de Kübler-Ross, portanto, foi fundamental para o estabelecimento da trajetória ideal de um paciente em final da vida, que após ter negado sua doença, aceitaria a morte inevitável, de maneira serena e resignada, conformando as premissas da “boa morte”. A “boa morte”, segundo o modelo dos cuidados paliativos, é a morte preparada, controlada e anunciada, possibilitando o domínio médico e psicológico referente à reação emocional do paciente, “o que constitui uma normalização médica do processo do morrer e tem sido alvo de críticas ao modelo”. (MENEZES, 2004, p. 187, 2004a).

Mesmo considerando os inúmeros avanços, alguns autores têm apontado para as novas formas de normatividade que se instituem no cotidiano da assistência voltada para a gestão do fim da vida. Destaca-se, neste sentido, a concepção de “boa morte”, de que os cuidados paliativos são representativos. Como já se afirmou, essa concepção de “boa morte” visa modificar as representações sociais associadas ao fim da vida, de maneira que a morte, tornada selvagem na modernidade, como denunciou Ariès (1989, 1977), torne-se “domada” e passível de controle na sociedade contemporânea.

A emergência dos cuidados paliativos é, nesse sentido, a expressão dos vetores de lutas que marcam o mundo contemporâneo, uma luta eminentemente em torno dos valores da vida. Foi nesse sentido que Foucault afirmou que a vida, no limiar da modernidade biológica, tornou-se o grande alvo das lutas biopolíticas, muito mais que do direito, embora tenham se apresentado por um direito à vida, à saúde, ao corpo, à felicidade, à satisfação de necessidades (FOUCAULT, 1988, p.158) e agora o direito à própria morte.

Em suma, a elaboração da teoria psicológica de Kübler-Ross conjugada ao conceito de “dor total” e às pesquisas farmacológicas sobre dor de Saunders forneceram as bases para a formulação da teoria dos cuidados paliativos. Surge, a partir de então, um espaço de intervenção para profissionais com conhecimentos específicos, voltados ao controle da dor e dos sintomas, e a um trabalho social, psicológico e espiritual, com o protagonismo do paciente tanto em relação à equipe quanto em relação ao próprio processo de morte, incorporado a partir do conceito de autonomia. (MENEZES, 2004, p. 59). Trata-se, por conseqüência, de uma inovadora abordagem da morte e do morrer, cuja expansão encontra-se em pleno curso, inclusive no Brasil.

2.1.4 O processo de expansão dos cuidados paliativos

Já ao final dos anos de 1960 era possível observar que as idéias de Cicely Saunders não ficariam restritas ao desenvolvimento de uma única instituição voltada para o cuidado dos moribundos, mas poderiam ser disseminadas e desenvolvidas muito mais longe. Com o amadurecimento do projeto em torno do *St. Christopher*, Cicely Saunders associou-se a um movimento nascente voltado para o cuidado à fase da terminalidade da vida que se espalhou rapidamente a muitos outros espaços e países.

O período após 1967 tem sido de expansão e diversificação extremamente rápidas dos cuidados paliativos. Inicialmente dependentes da caridade pública para sua viabilização, pertencendo majoritariamente (75%) a uma rede não-governamental de instituições destinadas ao controle do câncer – *National Society for Cancer Relief* – atualmente os *hospices* ingleses estão integrados oficialmente ao Sistema Nacional de Saúde Inglês, que passou a financiá-los, destinando leitos a portadores de outras doenças que não o câncer.

A primeira década do Movimento *Hospice* na Inglaterra e na Irlanda foi marcada por um aumento constante do número de *hospices*, mas esse crescimento limitou-se quase exclusivamente aos serviços de cuidados paliativos de internação. Um dos motivos para essa configuração foi o fato de que os desenvolvimentos estavam acontecendo no setor da caridade. Os primeiros *hospices* modernos foram conduzidos exclusivamente por grupos de pessoas que, no âmbito das organizações de caridade, procuraram promover a necessidade dos cuidados paliativos nas suas localidades. Os cuidados com a hospitalização/internação também foram foco das atenções por outro motivo. Nessa época, os *hospices* eram sempre relacionados com o cuidado terminal. Sua finalidade era vista freqüentemente como sendo a de fornecer um ambiente sensível e delicado em que as pessoas poderiam morrer pacificamente. Portanto, foram interpretados como uma alternativa à atmosfera ocupada e técnica do hospital moderno. Entre 1975 e 1976, entretanto, uma mudança começou a ocorrer nesse padrão de desenvolvimento independente do *hospice*. Nesse período, a primeira “unidade de cuidados continuados” foi aberta na estrutura de um hospital geral. (CLARK; SEYMOUR, 1999). Uma equipe de suporte especializada trabalhando no hospital apareceu pela primeira vez na Grã-Bretanha em 1976, no Hospital *St. Thomas*, e foi similar a outra iniciada dois anos antes no Hospital *St. Luke*. Essas equipes multiprofissionais incluíam médicos, enfermeiros, assistente social, capelão e secretário. Os profissionais se concentravam no gerenciamento da dor e dos sintomas, bem como no suporte emocional para pacientes e cuidadores. Outros desenvolvimentos no hospital incluíram enfermeiros

individuais ou pequenas equipes de prestação especializada de cuidados de enfermagem. Finalmente, um elemento adicional à expansão dos serviços foi a prestação de cuidados em unidades-dia. Primeiro começou no *St. Luke's Hospice*, em 1975, e foi concebido como "um dia de folga para o paciente e um dia de folga para o cuidador", como forma de cuidado a esse último. As unidades-dia surgiram em mais de 200 programas no Reino Unido no final dos anos de 1990. A frequência dos cuidados nessas novas unidades proporcionava, além do gerenciamento da dor e demais sintomas, uma maior atenção às necessidades sociais e pessoais do paciente, enfatizando atividades terapêuticas de vários tipos, incluindo pintura, artesanato, poesia, além de cuidados estéticos. Tal iniciativa resultou na aproximação da prática *hospice* aos cuidados hospitalares. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 75-6).

No Reino Unido, a expansão de serviços avançou rapidamente num período de 30 anos. A expansão também se dirigiu para outras partes do mundo e a forma e o contexto em que esse tipo de cuidado é oferecido variam extremamente de um país para outro ou mesmo de um serviço para outro, diferenciando-se do "modelo britânico". Portanto, o desenvolvimento dos *hospices* e do cuidado paliativo é dependente das amplas variações locais, embora alguns fundamentos e desafios sejam bastante comuns, como será visto na realidade brasileira a partir da etnografia realizada em um hospital público, em especial quanto às questões relacionadas ao seu processo de legitimação na cultura médica. Um dos grandes desafios identificados na unidade pesquisada foi justamente a inserção de um serviço de cuidados paliativos no interior de um hospital geral, como é o HUCFF/UFRJ.

Nos Estados Unidos, o Movimento *Hospice* teve seu início em 1974, no desenvolvimento de um serviço de internação em Connecticut. O Movimento nesse país teve um caráter eminentemente anti-médico. No final dos anos 1970 e começo dos anos 1980, o Movimento era uma organização popular, comunitária, dirigida por voluntários e enfermeiras, sem envolvimento de médicos. (PESSINI, 2004). Em 1973 não existiam programas de cuidados paliativos nos Estados Unidos, contudo, até o final dos anos 1990 existiam mais de 2000. Clark e Seymour (1999) mostram que esse rápido desenvolvimento foi resultado de duas importantes mudanças. A primeira delas foi o crescimento, a partir da década de 1970, de uma forma de consumismo caracterizada por uma redescoberta do "natural" em várias esferas da vida: na alimentação, estilo de vida, lazer, cuidados com a saúde, isto é, na gestão da vida e, mesmo, nos cuidados com a morte, na qual se localiza a idéia da "morte natural" referida por Menezes (2004). A segunda influência foi o crescente interesse pelo tema da morte entre acadêmicos, profissionais e público em geral, como foi demonstrado por Ariès (1989). Em seu conjunto, esses argumentos tiveram uma influência sobre o sistema vigente de

administração da morte nos Estados Unidos. Assim, a ascensão dos *hospices* nos Estados Unidos pode ser interpretada como uma reação à chamada “medicalização da morte”, denunciada principalmente pelos estudos na área das ciências sociais nos anos de 1960 e 1970, o que vem a justificar o movimento de suposto resgate de uma “morte natural”. Os programas de cuidados paliativos no país tiveram uma forte ênfase nos modelos sociais de cuidados, centrando-se nos cuidados domiciliares ao invés de nas instituições. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 77). É a partir de 1975 que se inicia o processo de expansão dos cuidados paliativos na América do Norte na figura do cirurgião canadense Balfour Mount, o qual abre a primeira unidade de cuidados paliativos no interior de um hospital, no *Real Victoria Hospital de Montreal*. Mount também cria a expressão *palliative care* para designar a disciplina nascente em torno dos cuidados aos pacientes em fim de vida, sendo o termo adotado pela OMS em 1986 em função das dificuldades de tradução fidedigna do termo *hospice* em alguns idiomas. (FOLEY, 2005, p. S43; MACIEL, 2009, p. 134). Mount procurou integrar os cuidados do fim da vida ao sistema de saúde canadense já existente ao invés de criar um programa paralelo de cuidados de saúde autônomo tipo *hospice*.

Em 1978, é criada a *American National Hospice Organization*, que rapidamente se expandiu. A emergência da AIDS, a partir da metade da década de 1980, dá novo oxigênio ao Movimento *Hospice*, sobretudo após os anos 1990, quando a doença assume as características de epidemia. (PESSINI, 2004).

Importante destacar, em razão do pragmatismo econômico dos Estados Unidos, a expansão do Movimento *Hospice* também se deveu a razões econômicas, embora não exclusivamente. Ao ser demonstrado que a assistência paliativa é muito mais econômica que o atendimento no sistema convencional, tanto para pacientes internados em *hospices* como em atendimento domiciliar, o sistema de saúde norte-americano reconhece e passa a incorporar em 1982 os cuidados paliativos em suas modalidades assistenciais¹⁹. Atualmente, os cuidados paliativos nesse país estão contemplados em lei desde 1983, embora “ainda existam

¹⁹ Dois eventos relacionados mudaram o direcionamento dos *hospices* americanos na década de 1980. Em primeiro lugar, as reivindicações dos protagonistas dos *hospices* foram avaliadas através de um projeto de demonstração. Conhecido como *National Hospice Study*, E.U.A., o projeto coletou dados de 40 *hospices* e 14 programas de cuidados convencionais. De 624 pacientes internados em *hospice* e 297 pacientes em terapia convencional, verificou-se que os serviços de cuidados paliativos usavam menos procedimentos médicos caros e invasivos e que os pacientes permaneciam mais tempo em casa. Os pacientes em cuidados paliativos tendiam a ter melhores resultados em relação à dor, aos sintomas e à satisfação com o cuidado entre os membros da família. *Hospice home care* era mais barato do que os cuidados convencionais, mas também em relação aos *hospices* de internação e *hospice* ambulatorial. O segundo evento chave foi o reconhecimento do cuidado do *hospice* pelo sistema *United States Medicaid*, o qual foi um processo influenciado em parte pelos resultados nacionais do estudo dos *hospices*. Em 1982 criou-se uma fundação de apoio econômico para programas de *hospices*. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 77).

resistências da Associação Médica Americana em relação à Medicina paliativa”. (PESSINI, 2004, p. 185).

Pela sua crescente necessidade, especialmente os países desenvolvidos começaram a contar com normas e legislações específicas em relação à implementação e à organização de cuidados paliativos. Contudo, o *World Health Organization's Cancer and Palliative Care Programme* fez uma advertência contra a disseminação não programada dos *hospices*, em favor de uma abordagem orientada para a saúde pública, propondo que se dê prioridade à dor do câncer como um alvo para o desenvolvimento dos serviços, através de estratégias governamentais. (CLARK; SEYMOUR, 1999).

A orientação do Conselho da Europa sobre a *Proteção dos direitos humanos e da dignidade dos doentes incuráveis e terminais*, através da Recomendação n.º 1.418/99, faz o apelo aos países da comunidade europeia para que valorizem e implementem os cuidados paliativos como proteção da dignidade da pessoa humana na sua fase terminal de vida. O Conselho incentiva que sejam tomadas medidas efetivas, dentre elas: a) que os cuidados paliativos façam parte dos direitos individuais reconhecidos por lei em todos os Estados membros; b) garantia de acesso equitativo; c) dispor de equipes e redes móveis especializadas a fim de que os cuidados paliativos possam ser oferecidos em domicílio; d) que os doentes incuráveis e terminais recebam tratamento da dor e cuidados paliativos adequados, mesmo que o tratamento aplicado possa ter como efeito secundário a abreviação da vida e da pessoa²⁰; e) criar e desenvolver centros de pesquisa, ensino e formação no campo da medicina e cuidados paliativos e também no campo da tanatologia interdisciplinar; f) criar unidades de cuidados paliativos nas grandes instituições de saúde a fim de que a medicina paliativa e os cuidados paliativos venham a ser parte integrante de todo tratamento médico. (PESSINI, 2004, p. 198).

Na França, a importância dos cuidados paliativos foi reconhecida em 1986, num comunicado ministerial sobre a organização dos cuidados a pacientes em fase terminal conhecida como Circular Laroque²¹, que definia os cuidados paliativos e oficializava a criação

²⁰ Este aspecto refere-se às discussões éticas em torno da assistência ao paciente terminal e enfoca a questão referente ao Princípio do Duplo Efeito. No âmbito dos cuidados paliativos, o alívio da dor oncológica com opióides frequentemente se justifica pelo princípio do duplo efeito, ou seja, o adequado controle da dor é fundamental e desejável, mesmo que a utilização de opióides possa induzir efeitos indesejáveis como a depressão respiratória, configurando o risco de antecipar o processo de morte. A intenção primordial é o alívio da dor e do sofrimento e o risco pode ser aceitável em função desta intenção, sendo fundamental informar e discutir com o paciente os riscos, efeitos indesejáveis e benefícios a serem obtidos. (SILVA, 2003, p. 05).

²¹ Em Fevereiro de 1985 foi confiada a Geneviève Laroque, que atuava no Ministério da Saúde e passou a presidir a Fundação Nacional de Gerontologia a partir de 1991, a criação de um grupo de estudo voltado às condições do fim da vida, com o objetivo de propor medidas concretas destinadas a melhorar o acompanhamento dos moribundos. Esse grupo de

de unidades apropriadas. O Código de Saúde Pública francês em 1991, no Artigo L-711-4, estabelece que os objetivos da assistência paliativa sejam integrados ao hospital, reconhecendo-a como um direito do doente: “os estabelecimentos de saúde dêem cuidados preventivos, curativos ou paliativos para os pacientes segundo seu estado de saúde e assegurem a continuidade de tais cuidados quando eles têm alta”. (PESSINI, 2004, p. 199).

Em 9 de Junho de 1999, os franceses aprovaram a Lei Francesa de Cuidados Paliativos nº. 99.477/99, colocando a França à frente de outros países europeus que, à exceção da Bélgica e da Catalunha, não dispunham de legislação nesse campo. A lei em referência reconhecia a necessidade dos cuidados paliativos, atribuía aos doentes o direito ao acesso a essa assistência, instaurava para as instituições a obrigação de organizar a provisão de cuidados paliativos, além de definir os cuidados paliativos e oficializar a criação de unidades apropriadas. Considerada muito geral, a lei francesa, no entanto, “não tratou do problema da eutanásia, nem de certas situações extraordinárias ou éticas particulares, de cunho mais polêmico, o que possibilitou angariar um maior consenso na sociedade francesa”. (PESSINI, 2004, p. 199). Apesar disso, o texto traz algumas inovações, tais como o *voluntariado*²² e a *licença acompanhamento*. A lei prevê que os voluntários podem atuar em todos os estabelecimentos de cuidado, mas eles operam a partir de associações reconhecidas. É a primeira vez que “não-profissionais” são admitidos numa instituição pública e podem exercer um papel definido. Em relação à *licença acompanhamento*, a lei também inova, mas há limitação. Não são muitas as pessoas que podem fazer uso da licença sem remuneração, que é o direito por três meses de acompanhar um parente ascendente, descendente ou pessoa com quem compartilha o domicílio que esteja em cuidados paliativos. (PESSINI, 2004, p. 200).

Na Argentina, os cuidados paliativos passaram a ser oferecidos em serviços de saúde a partir de 1982, contando inicialmente com a colaboração de voluntários e com organizações não-governamentais. Em 2000, os cuidados paliativos foram reconhecidos pelo Ministério da Saúde argentino, com a publicação das normas de organização e funcionamento do modelo (MENEZES, 2004).

trabalho produziu em 1986 o Relatório “Cuidar e acompanhar até o fim”, verdadeira carta dos cuidados paliativos na França (CASTRA, 2003, p. 140; PESSINI, 2004).

²² De acordo com Castra (2003, p. 152), o lugar significativo atribuído aos atores leigos em algumas unidades de cuidados paliativos, nesse caso os voluntários, traduz, de maneira muito concreta, o desejo dessa prática assistencial de manter mais amplamente a existência social dos pacientes e de re-socializar a morte. Se a presença das famílias e amigos junto dos doentes é procurada ativamente pela equipe, o mesmo acontece com os voluntários do serviço. Criando um ambiente social ao redor de um paciente cansado, enfraquecido e com perda de autonomia, os profissionais dos cuidados paliativos pretendem prevenir e compensar o risco de isolamento que geralmente acompanha os momentos finais. Enfim, trata-se de romper com a visão corrente do morrer e evitar o efeito “gueto”, doentes que morrem reclusos num lugar fechado. A rotina da unidade de cuidados paliativos visa assim dar uma nova forma social à situação de fim de vida no hospital, acusado até pouco tempo de des-socializar quem está morrendo.

2.1.5 Cuidados paliativos e saúde pública no Brasil

O trabalho de legitimação dos cuidados paliativos permanece em pleno curso, também fora do espaço médico, ao buscar reconhecimento oficial, de maneira a estabelecer uma política pública para o segmento. Para tal, os idealizadores dos cuidados paliativos buscaram inscrever o problema do fim da vida numa “agenda política”.

Um documento denominado *Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global View*, elaborado pelo *Internacional Observatory on End of Life Care – IOELC* – da Universidade de Lancaster, no Reino Unido, e divulgado em novembro de 2006, apresenta um estudo realizado em 234 países que compõem a Organização das Nações Unidas (ONU). O estudo identificou a presença e complexidade de serviços de cuidados paliativos nesses países e os classificou em quatro níveis distintos:

- Grupo IV – 35 países – possuem serviços de cuidados paliativos e uma política estruturada de provisão desses serviços;
- Grupo III – 80 países – presença de serviços isolados de cuidados paliativos, entre os quais se encontra o Brasil;
- Grupo II – 41 países – não possuem serviços estruturados, mas têm iniciativas no sentido de formarem profissionais e equipes;
- Grupo I – 79 países – onde não há registro de nenhuma iniciativa de cuidados paliativos (WRIGHT *et al.*, 2006).

Conclui-se desse estudo que em 40 anos de existência, a prática dos cuidados paliativos está bem estruturada em apenas 35 países. Outras 121 nações, porém, já sinalizam esforços para implantar políticas adequadas. O IOELC identificou no Brasil apenas 14 serviços e nenhuma iniciativa oficial. Essa realidade aparentemente já está diferente. Só no Estado de São Paulo, entre serviços conhecidos e estruturados, são registradas pelo menos 13 iniciativas atualmente. Mas através de estatísticas de participação em congressos e divulgação de serviços junto à ANCP, estima-se a existência de pelo menos 40 iniciativas no país. (MACIEL, 2009, p. 139). De acordo com o levantamento da ABCP – Academia Brasileira de Cuidados Paliativos - em 2001 existiam no Brasil 31 serviços, com características próprias e peculiares, que nasceram em sua maioria de serviços de dor dentro de instituições hospitalares públicas e clínicas privadas. (MELO, 2004, p. 297). Além disso, o Hospital do Câncer IV (HC-IV) - INCA/MS - constitui uma iniciativa oficial no país. Maciel lista outras iniciativas

gerais que buscam normatizar a prática dos cuidados paliativos no Brasil, dentre elas destacam-se:

1. A criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos com a Portaria n°. 3.150 do Ministério da Saúde de 12 de dezembro de 2006, com a finalidade de estabelecer diretrizes nacionais para a assistência em dor e cuidados paliativos. (BRASIL, 2006).
2. A criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina – CFM – que, em 2006, aprovou a Resolução 1.805/2006²³. A Resolução tem por objetivo a regulamentação da “ortotanásia”, que seria a “arte de morrer bem, no tempo certo, sem ser vítima de mistanásia (morte social), por um lado, ou de distanásia, por outro, sem recorrer à eutanásia”. (PESSINI, BARCHIFONTAINE, 2002, p. 309). Na Resolução, os cuidados paliativos surgem como a terapêutica preconizada para os pacientes com doença incurável e terminal, aos quais não devem ser envidadas medidas terapêuticas desproporcionais. Ressalte-se que essa Resolução tem dividido os profissionais da área que vêem nela uma possível regulamentação da eutanásia, “deixando margem para outras interpretações possíveis além da ortotanásia pretendida”. (HENNEMANN, 2007, p. 22). A Resolução coloca em foco a necessidade de se reconhecerem os cuidados paliativos como especialidade e o CFM estabeleceu a transformação desse órgão em Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos.
3. A formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira, com intenção de propor o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação do médico. (MACIEL, 2009, p. 139)²⁴.

²³ Com a edição da Resolução 1.805/2006, pelo Conselho Federal de Medicina, autorizando a ortotanásia, houve ação do Ministério Público Federal do Distrito Federal requerendo a suspensão da resolução, pois a conduta estaria em desacordo com o Código Penal. Houve concessão de medida liminar, suspendendo a Resolução, sob o argumento de que a ortotanásia não encontraria amparo na legislação. Por fim, em dezembro de 2010, nova decisão judicial derrubou a liminar suspensiva e a Resolução voltou a ser aplicada. Nesse período de suspensão, o CFM editou seu novo Código de Ética Médica (**Resolução CFM 1.931/2009**), vigente desde abril de 2010, que também trata da ortotanásia, propondo os cuidados paliativos como terapêutica adequada para os casos de doença incurável e terminal. Disponível em: <http://www.ibccrim.org.br/site/artigos/capa.php?jur_id=10507>. Acesso em: 10 mai. 2011.

²⁴ No dia 04 de Abril de 2010 foi publicada uma notícia no *site* da ANCP onde se lê que a recém-criada Comissão Nacional de Medicina Paliativa reuniu-se pela primeira vez no dia 30 de março/2010, na sede da AMB. O grupo é formado por representantes de cinco Sociedades de Especialidade (Clínica Médica, Cancerologia, Medicina de Família e Comunidade, Geriatria e Pediatria), mais dois integrantes da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Durante o primeiro encontro, foi afirmada a importância de que seja criada uma área de atuação em Medicina Paliativa. Os componentes do grupo desenvolverão o conteúdo de um programa de formação para Acreditação na área. A próxima reunião do grupo será dia 20 de

O modelo de cuidados paliativos chegou ao Brasil no início da década de 1980, com o surgimento de algumas importantes iniciativas. O primeiro serviço instituído no país foi no Hospital das Clínicas de Porto Alegre – RS, em 1983, através da Dra. Mirian Marteleite. O segundo serviço foi criado em 1986, na Santa Casa de São Paulo, através do Dr. A. C. Camargo de Andrade Filho. O terceiro serviço data de 1989, o Centro de Pesquisa Oncológica (CEPON), através da Dra. Maria Tereza Schoeller, Florianópolis, SC. Também em 1989 tem-se a criação no Rio de Janeiro - INCA - do Serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO), na modalidade de assistência hospitalar e domiciliar para os pacientes fora de possibilidades de cura, dentre outros serviços. (RODRIGUES *et al.*, 2005, p.149).

Na década de 1990 foram publicados os primeiros artigos sobre cuidados paliativos no Brasil. As primeiras publicações relacionavam cuidados paliativos com o paciente portador de câncer em fase avançada, vivendo sua terminalidade no cenário hospitalar e os seguintes, em 1997 e 1998, começaram a destacar o cenário domiciliar como opção para o paciente viver seus últimos dias e morrer dignamente junto de seus familiares. A ampliação do enfoque da humanização para a criança portadora de câncer segundo a filosofia de cuidados paliativos ocorreu em 1999. A OMS em 1998 definiu cuidados paliativos para crianças como sendo:

O cuidado ativo e total para o corpo, mente e espírito, e também envolve o apoio para a família; tem início quando a doença é diagnosticada e continua independente da doença da criança estar ou não sendo tratada; os profissionais da saúde devem avaliar e aliviar o estresse físico, psíquico e social da criança; para serem efetivos, os cuidados paliativos exigem uma abordagem multidisciplinar que inclui a família e a utilização dos recursos disponíveis na comunidade; podem ser oferecidos por instituições de nível terciário, centros de saúde e domicílio. (WHO, 2005) .

Nessa década o conceito de cuidados paliativos utilizado pelos autores de publicações foi o da OMS de 1990. A meta dos cuidados paliativos era a qualidade de vida²⁵, a morte digna e o alívio do sofrimento por meio do controle da dor crônica, do cuidado integral do ser humano e da ortotanásia, sob os cuidados de uma equipe interdisciplinar. Até então, a aplicação de cuidados paliativos dava-se nas áreas de medicina (oncologia e pediatria), enfermagem e psicologia, principalmente nas instituições públicas e de ensino. Em meados

abril, quando será solicitado à diretoria da AMB que envie o programa para a Comissão Mista de Especialidades. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/home.php>>. Acesso em: 11 abr. 2010.

²⁵ “Qualidade de vida” tem sido apresentada como um conceito central em cuidados paliativos e nos cuidados de saúde em geral. Apesar do termo ser muito difundido, não há uma definição comum. Duas abordagens gerais são usadas para o seu entendimento: qualidade de vida como um amplo conceito englobando a vida como um todo; e como um conceito englobando aspectos da saúde e dos seus cuidados, por exemplo, os sintomas relacionados com as doenças (MANNARINO, 2009, p. 10). O Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da OMS definiu qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Essa definição reflete a visão de que a qualidade de vida se refere a uma avaliação subjetiva, que está inserida em um contexto cultural, social e ambiental. (WHO, 2004).

dos anos de 1990 começaram as discussões sobre a autonomia do paciente e a situação de distanásia, sendo tematizado o intenso sofrimento das pessoas em fase terminal de uma doença nos hospitais. (RODRIGUES *et al.*, 2005, p.150).

Verifica-se que ao longo dos anos de 1990 começam a surgir no Brasil propostas concretas para uma melhor adequação dos serviços em conformidade aos valores dos cuidados paliativos. Esse movimento é resultado da emergência e desenvolvimento da sua filosofia no país e da iniciativa de alguns profissionais que, preocupados com o abandono e sofrimento de pacientes em estágio avançado da doença, já sem perspectivas de cura, pioneiramente iniciaram uma prática de assistência voltada a esse seguimento, embora, naquela ocasião, meados da década de 1980, a atividade ainda não recebesse a denominação de cuidados paliativos. Conforme Melo (2004), a filosofia dos cuidados paliativos sempre foi exercida no Brasil, pois os profissionais sempre tiveram que lidar com uma realidade onde o número de pessoas com doença crônico-evolutiva era cada vez mais crescente, principalmente em fase avançada. O difícil acesso aos serviços de assistência, as falhas na política de saúde, a falta de formação adequada de profissionais nessa área e, principalmente, a falta de informação do paciente sempre colocou o profissional frente à necessidade de controlar a dor, aliviar os sintomas e promover uma qualidade de vida para esses pacientes e familiares em um momento tardio. Diante desse panorama, principalmente pela angústia que muitas vezes recaía sobre o profissional, alguns serviços de dor e profissionais isolados começaram a sentir necessidade de adquirir maior conhecimento e especialização nessa abordagem ao paciente, incorporando o conceito de cuidar. A medicina paliativa já era crescente no mundo, vários países organizados em associações, como Inglaterra, Itália, Canadá, EUA e outros países tentavam adaptar suas políticas de acordo com suas peculiaridades. Em fevereiro de 2005 é fundada outra associação representativa da área, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP. Essa associação foi fundada por um grupo de 34 médicos, todos atuando em serviços de cuidados paliativos e interessados em fazer reconhecer, no Brasil, a importância dessa especialidade. Os objetivos da ANCP têm sido divulgar a prática dos cuidados paliativos, agregar todos os profissionais que atuam nas diversas equipes, contribuir para a formação de novos profissionais e ampliar o debate sobre os cuidados de final da vida em todas as áreas da assistência à saúde. (MACIEL, 2006). Uma das bandeiras mais importantes da ANCP é o reconhecimento pela Associação Médica Brasileira (AMB) da Medicina Paliativa como especialidade no Brasil. Por isso, afirma sua primeira presidente (2005-2007), Maria Goretti Maciel, a ANCP foi fundada e será dirigida por médicos, justificando que essa é uma justa exigência da AMB, que só poderá emitir títulos de especialistas para os médicos, não podendo

regular a prática de qualquer outro profissional: “Médicos de qualquer especialidade podem ser sócios efetivos e ter direito a concorrer a cargos eletivos”, explica a médica. Maciel completa que apesar disso, para ser fiel aos princípios dos cuidados paliativos, a Academia possibilita a participação de profissionais de saúde de outras áreas do conhecimento humano interessados nas finalidades dos cuidados paliativos. Esses últimos serão categorizados como sócios adjuntos e não serão elegíveis. (ARAÚJO, 2005).

Oficialmente, a primeira unidade pública paliativa implantada no Brasil, com a criação de um hospital exclusivamente voltado para esse objetivo, tem nascimento no Instituto Nacional do Câncer (INCA), na cidade do Rio de Janeiro, razão pela qual será dado destaque ao seu processo de desenvolvimento nesse trabalho.

Os primeiros profissionais do INCA a se dedicarem aos doentes, na ocasião chamados de “pacientes fora de possibilidades terapêuticas oncológicas”, denominação que caiu em desuso, e a seus familiares, eram voluntários. Em 1986 foi implantado o “Programa de Atendimento ao Paciente Fora de Possibilidades Terapêuticas” por iniciativa de alguns profissionais que buscaram dar suporte a esses pacientes abandonados pelo sistema de saúde. Com o aumento do número de doentes atendidos e o crescimento da demanda, o Programa foi transformado, em 1989, no serviço de Suporte Terapêutico Oncológico (STO) que, a partir de então, passou a contar com uma equipe voluntária multi-profissional. Até esse período, o paciente do INCA já sem possibilidade de cura da doença era encaminhado para clínicas de apoio, como Santa Genoveva e Campo Belo, as quais foram fechadas após intervenção pelo Ministério da Saúde em razão das condições inadequadas de funcionamento. A outra alternativa era a alta hospitalar e, ambas, implicavam no abandono do paciente pela instituição e pelo sistema de saúde. (MENEZES, 2004, p. 56).

Ainda no ano de 1989, o serviço de Suporte Terapêutico Oncológico passou a desenvolver um programa de “visitas domiciliares”. Paralelamente, foi criado o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico, entidade filantrópica que tinha por finalidade apoiar financeiramente o STO e incentivar a criação de novos serviços de assistência paliativa no INCA. Em 1991 foi criado o Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Câncer I (HC-I), o primeiro a funcionar não somente com voluntários, mas com profissionais contratados. Com a crescente expansão da assistência aos doentes sem possibilidades de cura, em 1998 foi criado um hospital especialmente destinado para atender esses pacientes: o Centro de Suporte Terapêutico Oncológico. Desde então, esse serviço – atualmente chamado Hospital do Câncer IV – tornou-se referência nacional no ensino e treinamento de profissionais e no atendimento em cuidados paliativos.

Outras unidades paliativas foram fundadas no Brasil, com destaque as de São Paulo, onde atualmente está localizada a maior parte dos serviços, e Curitiba, cujos profissionais fizeram sua formação na Argentina, primeiro país da América do Sul a desenvolver essa assistência. (MENEZES, 2004, p. 56-7).

Ainda na década de 1990 começam a surgir importantes iniciativas governamentais que regulamentam o cuidado paliativo especificamente no câncer e no sistema hospitalar de alta complexidade. Em 1998 o Ministério da Saúde, em política voltada para controle do câncer no Brasil, criou o Projeto de Expansão da Assistência Oncológica (Expande), com o objetivo de aumentar a capacidade da rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). O Projeto Expande buscou ampliar o atendimento à população, a partir da realidade epidemiológica do câncer, estimulando o crescimento ordenado e normativo de serviços para o controle da doença.

Oficialmente, os cuidados paliativos nos serviços de saúde foram considerados ao final da década, por meio da Portaria n°. 3.535, de 2 de setembro de 1998, que estabeleceu os critérios mínimos de cadastramento dos Centro de Alta Complexidade em Oncologia I – CACON I; enfatizou o trabalho multiprofissional integrado e inseriu outras modalidades assistenciais, como o serviço de cuidados paliativos (BRASIL, 1998a). Para atender esses requisitos, diversos serviços e os profissionais do Projeto Expande passaram a receber treinamento em cuidados paliativos no Hospital do Câncer IV do INCA, unidade de referência. Embora fosse uma exigência do MS, poucos hospitais criaram em sua estrutura o serviço de cuidados paliativos.

No ano de 2002 tem-se um avanço no suporte legal para inclusão dos cuidados paliativos no quadro dos serviços especializados oferecidos à população na esfera da saúde pública. As Clínicas de Dor, onde eram desenvolvidos os cuidados paliativos, são incluídas como parte integrante desse Programa. A Portaria GM/MS n°. 19, de 03 de janeiro de 2002 institui, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos.

Na introdução ao texto da Portaria GM/MS n°. 19 tem-se:

Considerando a necessidade de: aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda - e para os cuidados paliativos; sensibilizar/treinar os profissionais de saúde para a adequada abordagem destes pacientes; gerar uma nova cultura assistencial para a dor e cuidados paliativos que contemplem, holisticamente, o paciente com quadros dolorosos; gerar medidas que permitam, no âmbito do sistema de saúde do país, uma abordagem multidisciplinar destes pacientes, que contemple os diversos aspectos envolvidos como os físicos, psicológicos, familiares, sociais, religiosos, éticos, filosóficos do paciente, seus familiares, cuidadores e equipe de saúde. (BRASIL, 2002).

A Portaria em referência reconhece a necessidade de que o cuidado ao paciente seja oferecido de maneira multiprofissional para abranger a totalidade de seus sofrimentos, além de oferecer suporte aos seus familiares, remetendo-se aos princípios norteadores dos cuidados paliativos e a um dos seus conceitos centrais que é o de “dor total”. A Portaria também prevê a implantação e consolidação de uma nova cultura assistencial ao paciente paliativo, buscando disseminar os valores da nova assistência ao conjunto da sociedade. Em última análise, isso significa a transmissão de novas concepções sobre a morte e o morrer próprias ao segmento dos cuidados paliativos ao todo social, concepções essas consideradas como mais positivas e integradas à vida.

A Portaria GM/MS nº. 19 também institui, na esfera da Secretaria de Atenção à Saúde, o Grupo Técnico Assessor do Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. O Grupo, na ocasião em que a Portaria entrou em vigor, era formado por oito médicos e uma enfermeira. Chamava a atenção a ausência de representantes de outras especialidades, já que a proposta das Clínicas de Dor, tanto voltadas para o tratamento da dor crônica quanto da dor oncológica, tem como eixo principal a multi e interdisciplinaridade.

Dentre as propostas de diretrizes gerais da Portaria destaca-se a garantia do amplo acesso dos doentes às diferentes modalidades de cuidados paliativos: cuidados domiciliares, cuidados ambulatoriais, cuidados hospitalares e cuidados de urgência, sendo essas as modalidades principais de oferta de serviço nessa assistência.

Dentre as propostas de diretrizes específicas da Portaria destaca-se aquela relativa à assistência em cuidados paliativos no contexto da Atenção Básica, em articulação com o Programa Saúde da Família, com papel preponderante da assistência domiciliar, que no caso de pacientes de cuidados paliativos é imprescindível, pois com a evolução da doença, o deslocamento do paciente ao hospital fica inviabilizado, podendo resultar na interrupção do acompanhamento. Conforme o texto da proposta:

A Atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica no contexto da Atenção Básica se incorporam ao conjunto de responsabilidades presentes no processo de trabalho das equipes de Saúde da Família /Atenção Básica, tendo a assistência domiciliar um papel preponderante neste contexto, justificado pelo alto grau de humanização; pela possibilidade de desospitalização; redução de complicações decorrentes de longas internações hospitalares e a redução de custos envolvidos em todo o processo de hospitalização. A incorporação de novos saberes e práticas ao processo de trabalho das equipes de Saúde da Família/Atenção Básica e a articulação desse trabalho com os demais serviços de saúde contribuem de forma significativa para a ampliação da integralidade da atenção. (BRASIL, 2002).

Floriani e Schramm (2007), igualmente, propõem a inclusão dos cuidados paliativos no sistema de Atenção Básica em Saúde como estratégia de estruturação de um modelo adequado para o tratamento de pacientes com doenças avançadas. Em particular, o Programa

de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa Saúde da Família (PSF), com ampla difusão nacional, prevêem visitas de uma equipe de profissionais de saúde ao domicílio. O argumento dos autores é que esses programas e a rede ambulatorial da Atenção Básica, mesmo não sendo originalmente desenvolvidos para ações em cuidados paliativos, podem ser estruturados para incorporar o modelo, assumindo importantes atribuições no âmbito da assistência paliativa. Nesse sentido, os agentes comunitários, pelo estrito conhecimento que têm de suas comunidades e proximidade com a realidade dos pacientes, poderiam ser um importante elo entre o paciente, sua família e os serviços especializados, na condução dos casos mais avançados no domicílio. Os autores propõem uma posição estratégica da equipe de Atenção Básica, tanto nos locais onde há CACON estruturado como naqueles onde o suporte hospitalar é deficitário.

Avançando no suporte legal, em 2005 tem-se a Portaria n°. 2.439/GM, de 8 de Dezembro, que prevê a assistência paliativa como parte dos serviços ofertados na atenção oncológica. A Portaria institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. A Política Nacional de Atenção Oncológica, organizada de forma articulada com o Ministério da Saúde e com as Secretarias de Saúde dos Estados e dos Municípios, em consonância com a Política Nacional de Promoção da Saúde, visa organizar uma linha de cuidados que perpassasse todos os níveis de atenção (atenção básica e atenção especializada de média e alta complexidades) e de atendimento (promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos) [BRASIL, 2005].

Em 2006, a Portaria n°. 3.150, de 12 de dezembro, vem revogar a Portaria GM/MS n°. 19 e instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. No texto introdutório da Portaria, a criação dessa câmara é descrita como fruto do reconhecimento da necessidade tanto de uma instância técnica para subsidiar o Ministério da Saúde na área de controle da dor e cuidados paliativos como da necessidade de contemplar o caráter interdisciplinar, multiprofissional e intersetorial da área. A principal mudança em relação à Portaria anterior é a preocupação em contar com representantes dos diferentes grupos e instituições envolvidos no tratamento da dor e nos cuidados paliativos. Assim, o grupo passa agora a contar com representantes da Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Instituto Nacional de Câncer, da SBED – Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor, Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Sociedade Brasileira de Anestesiologia, Sociedade Brasileira de Neurocirurgia, Conselho

Nacional de Secretários de Saúde e do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (BRASIL, 2006).

A partir dessa breve consideração do cenário atual no Brasil em termos de políticas públicas, observamos que os cuidados paliativos têm sido integrados ao sistema público de saúde a partir das políticas nacionais voltadas para a realidade do câncer.

No Brasil, em resumo, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas desde os anos de 1970. Atendimentos a pacientes fora de possibilidade de cura têm início a partir da década de 1980. Contudo, foi nos anos de 1990 que começaram a aparecer os primeiros serviços organizados. Cabe destaque ao pioneirismo do Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, que abriu os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista na Escola Paulista de Medicina – UNIFESP/EPM. Outro serviço importante e pioneiro no Brasil, como vimos, foi do Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, com a fundação de um hospital exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos. A primeira tentativa de congregação dos paliativistas aconteceu com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) em 1997. Mas com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), em 2005, os cuidados paliativos no Brasil entraram em uma nova etapa. Com a ANCP, inicia-se uma luta em torno da regularização profissional do paliativista brasileiro, sendo estabelecido oficialmente critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos (MACIEL *et al.*, 2006), com definições precisas de cuidados paliativos. A ANCP também levou a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina (CFM) e Associação Médica Brasileira (AMB), com o objetivo de normatizar a prática no Brasil. Como representante oficial da categoria dos paliativistas, a ANCP tem participado ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, ajudou a elaborar importantes resoluções que regulam a atividade médica relacionada a essa prática. Em 2009, pela primeira vez na história da medicina no Brasil, o Conselho Federal de Medicina incluiu, em seu novo Código de Ética Médica, os cuidados paliativos como princípio fundamental. No entanto, verifica-se pelos levantamentos oficiais que ainda são poucos os serviços de cuidados paliativos no Brasil. De acordo com Maciel *et al.* (2006), a grande maioria dos serviços ainda requer a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade. Há uma lacuna na formação de médicos e profissionais de saúde em cuidados paliativos, essencial para o atendimento adequado, devido à ausência de residência médica e a pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade. Ainda hoje, no Brasil, não há na graduação dos cursos de medicina disciplinas que discutam amplamente

questões relacionadas à assistência nos moldes da integralidade das ações ao paciente em fase terminal.

Conforme a ANCP (2009), a expectativa é que com a regularização profissional, promulgação de leis, quebra de resistências e maior exposição na mídia haverá uma demanda por serviços de cuidados paliativos e por profissionais especializados. A regulamentação legal e das profissões, por exemplo, permitirão que os planos de saúde incluam cuidados paliativos em suas coberturas, pois os estudos mostram que esse tipo de assistência diminui os custos dos serviços de saúde e trazem enormes benefícios aos pacientes e seus familiares.

Em resumo, desde meados dos anos 1980, mundialmente, o movimento referente ao cuidado terminal conta com o apoio da OMS, que estimulou os países membros a desenvolverem programas de controle do câncer que incluem prevenção, detecção precoce, tratamento curativo, alívio da dor e cuidados paliativos, cuja motivação foi uma certa racionalização de gastos médicos na assistência oncológica, os quais eram bastante elevados. No Brasil, a implementação dos CACONS (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), a partir da Política Nacional de Atenção Oncológica (Portaria n°. 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005), dá a dimensão dessa racionalização, já que um dos objetivos dessa política é “promover mais e melhores mecanismos de controle e avaliação dos procedimentos oncológicos e otimizar os altos e crescentes gastos com procedimentos oncológicos”, instituindo os cuidados paliativos como uma de suas estratégias (BRASIL, 2005).

Os cuidados paliativos, considerados como objeto de disciplina científica específica se deve, em especial, à publicação, em 1986, do manual *Cancer Pain Relief and Palliative Care Report*, pela OMS. Traduzido em 19 idiomas, o manual refletia uma preocupação com a dificuldade de tratamento da dor em câncer e ajudou no estabelecimento de programas de medicina paliativa por todo o mundo, sendo publicado no Brasil em 1991. (MENEZES, 2004, p. 55; PESSINI, 2004, p. 185).

Através da análise dessas políticas de implantação dos cuidados paliativos, verifica-se que no espaço de quatro décadas o movimento iniciado por Saunders tornou-se hegemônico no cuidado especializado ao paciente em final de vida. Historicamente ligado ao cuidado dos pacientes com câncer e ao enfrentamento do sofrimento causado por essa doença, hoje, os *hospices* acolhem um número crescente de paciente com AIDS e em estágios terminais de doenças respiratórias, cardíacas e renais, dentre outras, além de expandir o cuidado para os idosos e as crianças.

3 ANÁLISE DE UMA EXPERIÊNCIA CLÍNICO-INSTITUCIONAL NA CLÍNICA DA DOR E CUIDADOS PALIATIVOS DO HUCFF/UFRJ

3.1 O universo do estudo: Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ: cenário e atores

3.1.1 História da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ

Historicamente, os serviços de cuidados paliativos, tanto no Brasil como no mundo, têm uma forte vinculação com Clínicas de Dor (MATSUMOTO; MANNA, 2008; MELO, 2004), já que a dor constitui um dos grandes desafios a serem enfrentados no tratamento de pacientes oncológicos e não oncológicos em fase terminal de vida. A própria evolução dos cuidados paliativos deveu-se, dentre outros fatores, ao desenvolvimento de um conhecimento especializado no tratamento da dor. A dor e o sofrimento intensos, muitas vezes intoleráveis, provocados por alguma doença fatal, têm sido apontados como um dos motivos pelos quais em muitas situações a opção pela eutanásia torna-se uma demanda explícita do paciente (PESSINI, 2005), de maneira que o ideário dos cuidados paliativos preconiza que a dor deva ser vista e enfrentada em suas múltiplas dimensões.

Na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF essa diáde também está presente na prestação de serviço a sua clientela, cujas especificidades históricas de sua constituição serão reunidas nessa seção a partir de algumas fontes: primeiro, uma entrevista realizada no dia 11 de novembro de 2008 com o idealizador e fundador do serviço em referência e um dos pioneiros no estudo e tratamento da dor no Rio de Janeiro e no Brasil, o anestesiológico Dr. Peter Spiegel. A entrevista do Dr. Spiegel foi complementada por alguns textos de sua autoria, ainda não publicados, que foram gentilmente cedidos por ele para realização desse trabalho²⁶, a quem sou muito grata. A segunda fonte é a entrevista realizada com a ex-coordenadora da Clínica e sucessora do Dr. Spiegel entre os anos de 1999 e 2005, Dra. Lilian Hennemann, que também forneceu textos de sua autoria, já publicados na Revista Dor da SBED, os quais ajudaram na organização cronológica dos fatos. À Dra. Lilian agradeço não apenas pelas informações prestadas, mas também por ter me recebido na Clínica em 2005 quando iniciei minha aproximação com esse campo, ajudando-me também no

²⁶ A entrevista e os textos em referência foram cedidos pelo Dr. Spiegel para mim e outra pesquisadora, a psicóloga Raquel Alcides, que realizava sua pesquisa de mestrado (Programa de Pós-Graduação do Instituto de Medicina Social) também na Clínica do HUCFF/UFRJ, na área de dor crônica. Cabe ressaltar que a entrevista foi realizada no mesmo dia, uma primeira parte voltada para as questões dos cuidados paliativos e a segunda para as da dor crônica. Assim procedemos em comum acordo em razão do tema da entrevista ser a história da implementação da Clínica, um tema comum às duas pesquisas.

desenvolvimento das atividades clínicas relacionadas. Por fim, são utilizados os dados colhidos nas entrevistas com o quadro de profissionais do serviço, com destaque às importantes informações prestadas pelo atual coordenador do serviço, Dr. Ricardo Cunha, e pela vice-coordenadora, Dra. Tereza Cristina Lourenço. Com esses dados, buscou-se retrair a história da implantação do serviço, o processo de cadastramento junto ao SUS, as metas institucionais, além das dificuldades e desafios que estiveram presentes desde sua origem em razão da sua legitimidade pouco reconhecida no hospital. Cabe ressaltar que a Clínica em referência originalmente atuava somente na área da dor crônica e somente a partir do seu desenvolvimento institucional e pelas fortes vinculações que a área da dor crônica tinha com a nascente área da dor oncológica foi possível a transição para uma Clínica de Dor e Cuidados Paliativos.

As clínicas de dor no Estado do Rio de Janeiro foram implementadas primariamente pelos anestesistas Bento Gonçalves e Peter Spiegel, nos anos 1950, no Hospital das Clínicas Pedro Ernesto da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), sendo Bento Gonçalves, na ocasião, o chefe do Serviço de Anestesiologia da instituição. Como um dos pioneiros da anestesiologia no Brasil, Bento Gonçalves se destacou no estudo da anestesia regional e desde 1956 vinha desenvolvendo junto com outros pioneiros da anestesia bloqueios nervosos com o objetivo de alívio da dor. Resulta desse desenvolvimento que a clínica de dor, à época, ainda era considerada “clínica de bloqueios analgésicos”, isso porque utilizava exclusivamente técnicas de infiltração analgésica local com o objetivo de impedir a condução do estímulo doloroso. Entre 1977 e 1978 Bento Gonçalves é convidado para chefiar o Serviço de Anestesiologia do recém inaugurado Hospital Universitário Clementino Fraga Filho da Universidade Federal do Rio de Janeiro. No processo de transição da UERJ para a UFRJ, que dá origem à Clínica de Dor dessa última, Bento Gonçalves é acompanhado, dentre outros colegas, pelo Dr. Peter Spiegel, o qual se tornará uma figura fundamental para a emergência da Clínica do HUCFF/UFRJ tal qual a conhecemos hoje.

O movimento desses dois pioneiros no Brasil estava em sincronia com o interesse da medicina mundial, que desde os anos 1950 buscava desenvolver e aprimorar o estudo da dor. Aos poucos, os estudos mostravam que uma única abordagem, a médica, não dava conta do tratamento e assim foram se formando as clínicas de dor com orientação multidisciplinar. (HENNEMANN, 2001; SANTOS, 2009; SPIEGEL, 2006).

Ao longo de toda a sua trajetória, o Dr. Spiegel voltou-se para o ensino e formação de profissionais orientados para o tratamento da dor no Rio de Janeiro e no Brasil. Também atuou junto à Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), sendo o quarto presidente

da entidade, no biênio 1990/1991. Nascido em Hannover, Alemanha, em 10 de julho de 1930, Spiegel formou-se em 1954 pela Faculdade de Medicina da UFRJ. Em 1958 ele terminou a Residência médica em Anestesiologia no *Hospital Henry Ford*, de Detroit - Michigan, EUA, adquirindo grande experiência nessa área e tornando-se um pioneiro em nosso país. (SPIEGEL, 2006).

Apesar do movimento inicial de 1977/1978, somente em 1983 considera-se oficialmente o início do funcionamento da Clínica da Dor do HUCFF, pois foi nesse ano que o Dr. Spiegel organizou um serviço que além de realizar bloqueios analgésicos, atendia os pacientes ambulatorialmente. A partir dessa data, é organizada uma rotina no serviço. Os bloqueios passam a ser realizados em dia e horário fixos: às quartas-feiras pela manhã no setor de Serviços e Métodos Especiais (SME) no 4º andar do hospital (prédio central). Esse serviço possuía uma infra-estrutura de atendimento que permitia a realização de bloqueios mais invasivos. Atualmente (2008-2009), esse tipo de atendimento na Clínica da Dor do HUCFF funciona no mesmo local e horário. Durante os primeiros anos de funcionamento, o foco principal da Clínica ainda eram os bloqueios analgésicos. Na época, era muito comum a realização de bloqueios neurolíticos²⁷ para o controle da dor oncológica, sendo esse procedimento um dos únicos recursos disponíveis no hospital para o controle da dor desse tipo de paciente em razão da ausência de agentes opióides orais, numa abordagem ainda muito distante da que viria a se constituir posteriormente. Nesse período existiam no país apenas dois tipos de narcóticos (morfina e petidina) e somente injetáveis.

Inicialmente, a Clínica não tinha uma equipe multidisciplinar constituída, por isso recebia auxílio de profissionais de outras especialidades que trabalhavam em diversos setores do próprio hospital, em especial da Neurologia, Neurocirurgia e Reumatologia. A Saúde Mental só passou a participar da equipe em 1984. No período de 1984 a 1986, a Clínica passou a ter a colaboração do Psicólogo Nei Calvano Gonçalves que, após um ano, foi sucedido pelo Dr. Geovani Raffaele, psiquiatra que trabalhou na Clínica nos dois anos seguintes. Em 1987, os psiquiatras Carlos Leal e Sandra Fortes passaram a dar uma assessoria mais sistemática à Clínica, coordenando as reuniões da equipe para discussão de casos e na interconsulta. (HENNEMANN, 2001; SPIEGEL, 2006).

Em 1987, o Dr. Peter Spiegel afastou-se das suas atividades como anestesista e passou a dedicar-se exclusivamente à Clínica da Dor. No mesmo ano, ele conseguiu que a morfina

²⁷ As substâncias neurolíticas normalmente usadas nesse tipo de bloqueio são álcool etílico absoluto e fenol em solução com água, soro fisiológico ou glicerina. Disponível em: <<http://www.dor.med.br/dorclinica/onco.htm>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

fosse manipulada no Serviço de Farmácia do HUCFF, o que garantiu o seu fornecimento regular em forma de solução aquosa para uso por via oral dos pacientes portadores de dores de origem oncológica, já se aproximando do que era apregoado mais modernamente para esse tipo de dor. Essa solução facilitou a administração regular da medicação, que é uma condição indispensável para o controle efetivo da dor. A morfina já vinha sendo manipulada no Brasil desde o início da década de 1980 no Hospital do Andaraí pelo farmacêutico Dr. Luiz Chweidl. O Dr. Spiegel informou que no Hospital do Andaraí era a Dra. Maria Luiza Madalena quem trabalhava com essa solução preparada pelo farmacêutico e ela havia aprendido o seu manuseio com a própria Cicely Saunders na Inglaterra. Quando soube da experiência dela, procurou implementar também no HUCFF.

Nos anos anteriores, Spiegel, em parceria com o Dr. Bento Gonçalves e a também anesthesiologista Beatriz Rocha, administravam a morfina por cateter peridural²⁸ tunelizado para o tratamento da dor dos pacientes oncológicos. A morfina para analgesia pela via peridural era preparada também no Serviço de Farmácia do próprio hospital e o cateter peridural era tunelizado no SME. Desse modo, a medicação podia ser feita regularmente fora do hospital e o paciente podia ser mandado para casa, pois a injeção da medicação podia ser administrada, através do cateter, pelo próprio paciente ou por um cuidador²⁹ previamente instruído. (SPIEGEL, 2006).

Com a possibilidade de tratamento medicamentoso da dor oncológica, a administração dos bloqueios tornou-se menos necessária, sendo esse procedimento reservado agora principalmente para os pacientes portadores de dores crônicas benignas (não-oncológicas). Dois anos depois, em 1989, a Cristália Produtos Químicos Farmacêuticos Ltda. colocou à disposição do mercado brasileiro as primeiras apresentações do sulfato de morfina (Dimorf®) para administração por via oral em frascos com 50 comprimidos de 10 e 30mg. Alguns anos depois, em razão da burocracia envolvida na compra do sal da morfina que era utilizado na fabricação da solução, o HUCFF passou a comprar a morfina em comprimidos do laboratório Cristália, laboratório esse que até hoje é um dos principais distribuidores de medicamentos opióides no Brasil. O Dr. Peter Spiegel verificou pessoalmente a eficiência da administração da morfina por via oral, assim como percebeu também que a grande maioria dos médicos, mesmo aqueles que se dedicavam mais diretamente ao alívio da dor, não tinham experiência

²⁸ Trata-se de anestesia aplicada entre as vértebras nas costas, administrada continuamente por um cateter introduzido no corpo do paciente, durante o tempo que for necessário, conforme informações do próprio Dr. Spiegel.

²⁹ Para os profissionais, cuidador é o familiar que acompanha o paciente, sendo o principal responsável pelos cuidados do doente e também aquele que dará as informações necessárias à equipe.

com o emprego da morfina via oral. Então, em 1990, em parceria com a Dra. Maria Ângela Lima, traduziu e publicou o livreto que se intitulou “Como usar a morfina por via oral”, que foi distribuído em larga escala no meio médico pelo laboratório Cristália (SPIEGEL, 2006).

Também em 1990 inicia-se um estágio oficial para médicos na Clínica da Dor vinculado à Coordenadoria de Atividades Educacionais do HUCFF – CAE, cuja duração era de 6 (seis) meses. Em 1991, o estágio oficial na Clínica da Dor passa a ter 1 (um) ano de duração. Nessa ocasião, a Dra. Lilian Hennemann, médica anesthesiologista do hospital que viria a ser uma das coordenadoras do serviço alguns anos depois, começa seu estágio.

Conclui-se desse processo que na década de 1990, a Clínica da Dor do HUCFF funcionava como clínica multidisciplinar, com atendimento ambulatorial e contando com a consultoria de um clínico geral, uma fisiatra e dois psiquiatras, recebendo turmas de quatro estagiários médicos por semestre. (SPIEGEL, 2006).

A partir de 1995 foram progressivamente introduzidas estratégias não-farmacológicas de tratamento para dor que atualmente ainda fazem parte do arsenal terapêutico da Clínica, tais como: A “Escola de Coluna”, iniciada em 1995, e o Curso de Auto-relaxamento introduzido no mesmo ano. Em 1995, a Clínica é credenciada pela SBED como Centro Multidisciplinar de Dor em razão de oferecer assistência multidisciplinar e abordagens variadas no tratamento da dor, além das atividades de ensino e pesquisa. (SPIEGEL, 2006).

Em 1997, a Dra. Sandra Fortes passa a trabalhar somente como médica colaboradora da Clínica. Nesse mesmo ano, a Dra. Núbia Verçosa, Professora Titular da Faculdade de Medicina da UFRJ e Coordenadora do Internato Rotatório em Anesthesiologia, introduz a aula sobre Dor Crônica na grade curricular dos alunos do internato. (SPIEGEL, 2006).

O fim do ano de 1999 marca o início do planejamento junto à direção do hospital para implantação de uma unidade de cuidados paliativos para tratamento, por equipe multidisciplinar, de pacientes oncológicos fora dos recursos atuais de cura, com dor ou outros sintomas angustiantes.

A Dra. Hennemann (2001) sintetiza essas diferentes trajetórias da Clínica, referindo-se a quatro fases:

1ª fase: 1983 - Clínica de Bloqueios.

2ª fase: 1987 - Atendimento ambulatorial e início da multidisciplinaridade.

3ª fase: 1990 - Equipe multidisciplinar e trabalho interdisciplinar.

4ª fase: 1999- Estruturação do Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos.

No início de 2000, o Dr. Peter Spiegel se aposenta e passa a atuar como colaborador da Clínica e professor no estágio de formação. A Dra. Lilian Hennemann assume seu lugar

como responsável pela Clínica. Ainda em agosto desse mesmo ano, o Dr. Ricardo Cunha Júnior, médico anesthesiologista do HUCFF que posteriormente substituirá a Dra. Lílian na coordenação do serviço, passa a frequentar as atividades da Clínica. Spiegel destaca que o ano de 2000 foi muito importante no que diz respeito às inovações terapêuticas na Clínica, pois nessa ocasião foi introduzido no serviço o uso da metadona no tratamento da dor. A metadona é um analgésico opióide equipotente à morfina, mas com a vantagem de ser mais barato e ter um potencial menor para induzir a dependência (SPIEGEL, 2006).

Em março de 2001, o então Diretor do HUCFF, Dr. Amâncio Paulino de Carvalho, assina Portaria n.º. 38 (Portarias da Direção Geral) que cria o **Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos**, o qual se separa do Serviço de Anestesiologia e passa a estar vinculado ao Serviço de Ambulatório e à Divisão de Saúde da Comunidade, devido ao seu caráter multidisciplinar. Dr. Spiegel destaca essa mudança como fundamental para o serviço, tornando-se independente do Serviço de Cirurgia, ao qual o Serviço de Anestesiologia estava vinculado, numa evolução para a atuação de fato multidisciplinar, condição fundamental para atuar frente aos desafios lançados pela questão da dor.

A vinculação da Clínica aos cuidados paliativos, no entanto, não fazia parte de um movimento interno à unidade. O Dr. Spiegel informa que na verdade ele não tinha, à época, um interesse particular por essa vertente de trabalho. Contudo, a partir da manipulação da morfina oral ele se tornou no hospital “aquele que ainda tinha algo a oferecer a esse paciente”, em suas próprias palavras. Os pacientes oncológicos passaram a ser enviados ao serviço para terem suas dores controladas, mas ressalta que os oncologistas demoravam muito para solicitar o controle da dor de seus pacientes. Essa vinculação, então, fez parte de um movimento mais amplo de cadastramento do HUCFF em 1998 como Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON)³⁰ junto ao Sistema Único de Saúde (SUS), pois um dos critérios da Portaria n.º. 3.535 do Ministério da Saúde, de 02 de setembro de 1998, que estabelece critérios para o cadastramento dos CACON, é a implementação do Serviço de Cuidados Paliativos na unidade (BRASIL, 1998).

Sobre essa evolução institucional da Clínica informa o seu atual coordenador:

A estruturação dor e paliativos aqui no Hospital começou em 1998/1999 e foi definido oficialmente em 2000, por conta, na verdade, do modelo preconizado pelo Ministério da Saúde no atendimento integrado, total e complexo dentro da oncologia, sendo esse o modelo da oncologia existente no Brasil de modo geral. Então o nosso hospital surgiu como mais um pólo

³⁰ A partir da Portaria n.º. 2.439/GM de 8 de Dezembro de 2005 (que institui a Política Nacional de Atenção Oncológica), entende-se por Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) o hospital que possua as condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos adequados à prestação de assistência especializada de alta complexidade para o diagnóstico definitivo e tratamento de todos os tipos de câncer.

de alta complexidade dentro do Ministério da Saúde, dentro do que o Ministério estava preconizando para o Brasil. Já tínhamos aqui a oncologia, como já tínhamos a Clínica da Dor foi só um passo, além disso, nós também fazíamos cuidados paliativos e alguns poucos anos depois - 2002, 2003 - a radioterapia foi instalada e o hospital ficou dentro dos padrões de exigência do Ministério da Saúde (Médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

Em função da necessidade de complementar o quadro mínimo de profissionais necessários para o funcionamento do Programa são deslocados para esse serviço a enfermeira Regina Modesto, a fisioterapeuta Tereza Cristina Lourenço Silva, atualmente vice-coordenadora da Clínica, e o clínico geral e anestesiológico Ricardo Cunha, funcionários do HUCFF, sendo contratado um médico anestesiológico que não fazia parte do quadro de funcionários do hospital. (SPIEGEL, 2006)

Em novembro de 2004, o Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos foi inscrito no Concurso Latino-Americano “Iniciativa para Melhorar a Educação em Dor na América Latina”, organizado pela *International Association for the Study of Pain (IASP)*, cujo projeto educacional foi um dos três vencedores do concurso. Em 2005, a Dra. Lilian Hennemann afastou-se da coordenação do Programa e o Dr. Ricardo Cunha assumiu esse cargo. Em 2007, o Programa tornou-se um setor do serviço de Clínica Médica e em 2008 tem-se Portaria da Direção relativa à implantação do Setor agora denominado **Clínica da Dor e Cuidados Paliativos**, subordinada à Divisão de Clínica Médica.

Em 2008, o estágio de formação passa a ser um curso de extensão. A partir de março de 2009, esse curso de extensão transforma-se em Pós-Graduação em Dor e Cuidados Paliativos Oncológicos, com duração de 1 (um) ano e coordenação da Dra. Núbia Verçosa (FM/UFRJ), professora associada, e do Dr. Ricardo Cunha (Clínica da Dor HUCFF/UFRJ). O curso possui 20 vagas distribuídas entre médicos, fisioterapeutas, enfermeiros e psicólogos.

De acordo com a Dra. Hennemann, alguns dos profissionais que passaram pelos cursos e estágios da Clínica conseguiram implantar serviços de dor em seus hospitais de origem, como o Hospital Naval Marcílio Dias, Hospital Cardoso Fontes, Hospital Geral da Aeronáutica e o Instituto de Pediatria e Puericultura Matagão Gesteira.

Quanto às metas institucionais, a Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF visa a pesquisa, o ensino e a assistência a saúde de alta complexidade, integrada ao Sistema Único de Saúde (SUS), objetivando ser um centro de referência no tratamento da dor crônica e cuidados paliativos no Estado do Rio de Janeiro.

3.1.2 Modelo organizacional e rotinas de atendimento

Atualmente a Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF é um setor do Serviço de Clínica Médica e está credenciada pela SBED como Centro Multidisciplinar de Dor (oferta de assistência multidisciplinar e abordagens variadas no tratamento).

As instalações da Clínica, localizada no segundo andar do prédio principal do hospital, são compostas por uma sala que funciona como secretaria e espaço para reuniões e três a cinco ambulatórios, disponíveis para o serviço nos dias de atendimento. Os ambulatórios possuem dois ambientes divididos por uma parede. Um é reservado para a consulta, com mesa e cadeira para o profissional e geralmente duas cadeiras para o paciente e seu acompanhante. O outro recinto é destinado ao exame físico, contando com uma cama e lençóis, além de pia, material para higienização das mãos e armários onde ficam alguns medicamentos e materiais de uso diário como luvas, etc. Nesse sentido, as instalações da Clínica não diferem de outros espaços do hospital, como costuma ocorrer em unidades de cuidados paliativos, principalmente em sua modalidade *hospice*, cuja intenção dos profissionais é geralmente reproduzir um espaço mais próximo de um “lar”, com instalações mais aconchegantes ou personalizadas visando maior humanização do serviço.

A Clínica conta também com uma sala no 12º. andar do hospital disponibilizada pela CAE (Coordenadoria de Atividades Educacionais), onde são realizadas as atividades de ensino já referidas.

Quanto aos aspectos organizacionais, a Clínica presta assistência a pacientes portadores de dores crônicas não-oncológicas (com exceção da cefaléia, pois existe um programa específico de tratamento no Serviço de Neurologia do próprio hospital) e pacientes oncológicos em cuidados paliativos, cujo critério de admissão é o paciente ser portador de doença ativa e progressiva e se encontrar fora de possibilidades de cura pelos atuais recursos da medicina. Os pacientes com dores crônicas benignas podem ser encaminhados à Clínica por qualquer uma das especialidades médicas do HUCFF, através de Parecer³¹ ou referenciados por outros serviços de saúde conveniados ao hospital. Nesse caso, o encaminhamento é feito através de uma Guia de Referência. Já os pacientes de cuidados

³¹ O Parecer é um documento interno, no qual um serviço solicita a outro uma avaliação do paciente com vistas a um futuro acompanhamento. Nesse documento, tem-se uma identificação do serviço que solicita a avaliação e do serviço para o qual a avaliação está sendo encaminhada. Há um espaço em que é relatado o motivo do pedido, com um resumo do histórico do paciente, como idade, sexo, diagnóstico da doença e sintomas atuais, geralmente dor para o serviço analisado. Logo abaixo tem o espaço para a resposta do serviço, onde o profissional que recebe o paciente deverá informar sobre a avaliação e a absorção ou não do paciente.

paliativos são encaminhados pelo Serviço de Oncologia do próprio hospital, igualmente através de parecer, embora também possam ser encaminhados por outra clínica que acompanha o paciente, desde que esse esteja sendo acompanhado ou já tenha sido avaliado pelo Serviço de Oncologia, necessariamente.

Quanto às rotinas, a Clínica funciona:

Segundas-feiras e sextas-feiras – o ambulatório funciona em tempo integral de 8h às 16h.

Quartas-feiras - o período da manhã (8h-10h) é reservado para a realização de procedimentos de bloqueio analgésico e acupuntura (SME – 4º. andar). A partir das 10h, iniciam-se as atividades de ensino (CAE - 12º. Andar) do Curso de Pós-Graduação, com aulas sobre os temas específicos em dor e cuidados paliativos, na maior parte das vezes ministradas pelos próprios profissionais da Clínica. Em algumas ocasiões e para certos temas, a Clínica traz um profissional convidado externo à unidade. O primeiro semestre do ano de 2009, com início em 04/03/2009, foi dedicado ao módulo sobre a Clínica da dor crônica e o segundo ao módulo de cuidados paliativos (programação no anexo E).

Nas atividades do curso, os alunos também ficam responsáveis pela apresentação e discussão de textos previamente escolhidos, em articulação com os casos clínicos. No final da manhã até às 13h, a equipe inicia a discussão dos casos clínicos, definindo conjuntamente as condutas a serem adotadas em relação aos pacientes em pauta, além de tematizar as dificuldades encontradas para o efetivo acompanhamento. Essas discussões são muito ricas, pois é a ocasião em que os alunos e membros do *staff* realmente se encontram e trocam suas experiências em torno da assistência, compartilhando dificuldades, sofrimento e também as “pequenas grandes vitórias” de seu ofício. É comum os alunos falarem das dificuldades de acompanharem pacientes em fase de terminalidade da vida, no caso dos cuidados paliativos, mas também dos pacientes de dor crônica, ressaltando os aspectos emocionais presentes, para os quais, geralmente, não estão preparados para responder.

Às 14h, após o almoço, inicia-se a atividade do ambulatório³².

O atendimento é realizado com hora marcada, mas a equipe costuma atender primeiro os pacientes de cuidados paliativos, principalmente os mais debilitados. Esses atendimentos, portanto, concentram-se mais na parte da manhã, embora também tenham atendimentos dos pacientes paliativos à tarde nos dias de funcionamento integral do ambulatório. Quarta-feira todos os atendimentos são na parte da tarde, em razão das atividades de ensino pela manhã.

³² Após a finalização da minha pesquisa na unidade essa rotina de ensino da quarta-feira se modificou e ainda estava em processo de organização, conforme informações da psicóloga do serviço.

Todos os pareceres internos e encaminhamentos passam por uma avaliação prévia para que sejam verificados se estão dentro dos critérios de absorção da Clínica e se os pacientes estão em acompanhamento regular em suas clínicas de origem, principalmente para dor crônica, já que a Clínica é um serviço de apoio e por isso não pode ser a única responsável pelo atendimento do paciente. Quanto ao paciente paliativo, a Clínica almeja funcionar segundo o desenho mais atual preconizado pela OMS em que as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e o cuidado paliativo se desenvolve de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença. A palição ganharia expressão e importância para o doente somente à medida que o tratamento modificador da doença (busca pela cura) perdesse sua efetividade. Na fase final da vida, os cuidados paliativos ganhariam proeminência, mas desde que o processo de acompanhamento já estivesse sedimentado, com o atendimento se estendendo para o período do luto dos familiares. Na prática, porém, não é esse o modo de funcionamento, com o paciente sendo encaminhado tardiamente para o serviço e em poucos casos o atendimento é conjunto com a clínica de origem, Oncologia, produzindo-se uma ruptura no processo de cuidado do paciente.

A assistência oferecida aos pacientes, tanto paliativo como de dor crônica, é somente ambulatorial, contudo, a equipe também acompanha o paciente paliativo caso ele venha a ser internado em razão de uma piora do quadro. Chiba (2008) destaca a importante posição ocupada pela atividade ambulatorial em cuidados paliativos, em razão do maior tempo de acompanhamento dentro da evolução de uma doença ativa e progressiva, se comparada ao tempo de internação ou em terapia intensiva. Isso confere à equipe a possibilidade de criação de um maior vínculo com o paciente que, para o autor, talvez seja um importante indicador de boa prática dessa modalidade de atendimento.

A Clínica também responde a pareceres oriundos das enfermarias do hospital para um futuro acompanhamento do paciente (oncológico) internado cuja evolução da doença tornou-se irreversível, desde que avaliado pela Oncologia. A Clínica irá acompanhar esse paciente ambulatorialmente, mediante o pedido formal de sua clínica de origem, quando o mesmo tiver alta e durante essa internação o objetivo geralmente é a equipe fazer uma avaliação e propiciar o alívio da dor, numa intervenção mais pontual. Além dessas atividades, a equipe responde ainda a parecer na emergência do hospital.

Ressalta-se que essa atividade de responder ao parecer nas enfermarias é realizada exclusivamente por médicos e, em cada dia de funcionamento do ambulatório, um médico é especialmente designado para a atividade. A atividade clínica do médico, tanto nessa ocasião de avaliação na enfermaria, quanto na consulta de admissão do ambulatório (que será

discutido em outra sessão), repousa sobre o princípio de observar e considerar sistematicamente as dores e os incômodos do doente, quer ele seja capaz de exprimi-los ou não (em caso de pacientes mais debilitados). Portanto, a rotina da visita médica à enfermaria para a resposta ao parecer está intimamente ligada à avaliação e ao alívio da dor, atividades que legitimam a intervenção e o exercício profissionais do médico em cuidados paliativos. Verifica-se, pois, de uma maneira clara na Clínica e na literatura de difusão sobre os cuidados paliativos que o alívio da dor é o princípio número um que rege a conduta médica na nova assistência. (ARANTES; MACIEL, 2008; OLIVEIRA; BARBOSA, 2008).

Por ser um paciente “dinâmico”, o quadro clínico de um doente em fase final de vida pode se modificar várias vezes durante o dia. Por essa razão “há uma necessidade de constante avaliação e treinamento para observar essas mudanças”, de maneira a propiciar o alívio. (MACIEL, 2007, p. 137). A cada nova consulta, o médico procede a uma série de perguntas – por exemplo, “como você se sente hoje, tem dor em algum lugar?” – para que possa reavaliar a cada dia a situação do paciente e a eficácia dos tratamentos prescritos, de maneira que, em cuidados paliativos, tem-se uma mudança significativa em relação à medicina curativa: o médico, para tomar suas decisões, não se apoia somente sobre um exame clínico, mas também sobre a expressão das sensações do paciente. De acordo com Castra (2003), através da cooperação do paciente, o quadro clínico resulta de uma construção na qual a indução organizadora do médico é autorizada graças ao trabalho do paciente em esclarecer a sua indisposição e responder às perguntas que lhe são feitas. Contudo, para o autor, o trabalho do médico em cuidados paliativos não comporta apenas a vertente somática da dor, mas uma outra importante dimensão que é o trabalho sobre a experiência do indivíduo doente, não só por esse profissional, mas por toda a equipe. Por essa razão, em cuidados paliativos observa-se que o “conforto” é definido como um estado relativo de bem-estar ou ausência de dor, que não deve ser entendido como um fim em si mesmo, mas como um meio que permite aceder a outras finalidades, como aquelas de ordem psicológica ou relacional. (CASTRA, 2003). Saunders, nesse sentido, afirmava que no momento em que a dor física era controlada podia-se assistir à emergência das outras dores, como a angústia diante da finitude, para ela, a “dor” mais difícil de tratar. (CLARK, 1999; SAUNDERS, 2003).

Assim, as práticas de conforto desenvolvidas pelos cuidados paliativos inscrevem-se de maneira especial no contexto específico do fim da vida, onde a dor é percebida como inútil do ponto de vista médico, diferente do que foi preconizado tradicionalmente pela medicina, na qual a dor era vista como sintoma, isto é, sinal da presença de uma doença. No novo entendimento, oriundo do desenvolvimento de estudos que deram origem a uma medicina da

dor, essa agora é vista como um problema em si mesmo, devendo ser necessariamente compreendida e tratada adequadamente. Na medicina da dor, em que essa passa a ser vista como uma doença crônica, afirma Santos (2009), a prática médica sofre uma transformação significativa, na medida em que, tratando-se da necessidade de gestão da doença, a subjetividade passa a ocupar uma posição privilegiada, bem como a necessidade de se estabelecer uma relação de confiança entre médico e paciente de maneira que o primeiro possa se aproximar da experiência de adoecimento do segundo, com base em que poderá estruturar as estratégias terapêuticas, entendidas como construções co-produzidas entre profissionais e pacientes. (SANTOS, 2009). Trata-se, portanto, de reconciliar-se com a ordem das sensações, de recuperar um equilíbrio interno que se tornou difícil pela experiência da dor ou do incômodo. (CASTRA, 2003; HENNEZEL, 2004; MENEZES, 2004). Esse “bem-estar” pode significar a restauração de uma (boa) relação consigo mesmo, ao que os profissionais paliativistas muitas vezes consideram como “dignidade no morrer”. A esse respeito fala a enfermeira da Clínica:

A atividade da enfermagem volta-se, entre outras coisas, a promover a dignidade da pessoa, mostrar a ela que não precisa ficar com dor, você vai conversando, explicando, obtendo informações. Eu incentivo a paciente a se arrumar, pentear, maquiagem, dar uma animada, mostrar que ainda tem coisas que a pessoa pode lançar mão, melhorar sua autoestima. Fazê-la ver que apesar de doente, ela ainda é uma pessoa, que tem vontade e pode ficar bem (Enfermeira – Extrato da entrevista).

O trabalho em cuidados revela a existência de uma grande variedade de desconfortos dos doentes em fase de terminalidade: esses abrangem uma ampla gama de sensações e condições físicas, desde as dores intensas até as sensações desagradáveis, como odores, sonolência, sensação de estar sujo, etc. Assim, faz parte da rotina em cuidados paliativos efetuar uma gestão dos desconfortos causados pela evolução da doença que se tornou fora de controle, vista como uma estratégia para promover a dignidade do paciente em final de vida. Essa gestão envolve o domínio de diferentes tipos de tarefas de conforto. A avaliação da dor é provavelmente uma das primeiras seqüências desse trabalho.

Gradativamente, esses profissionais de saúde adquiriram conhecimentos e habilidades na gestão desses incômodos graças a um conhecimento empírico preciso dos sintomas (e da sua evolução previsível) ligados às fases terminais das doenças cancerosas, ao conhecimento resultante de pesquisas antálgicas efetuadas inicialmente por Saunders, conhecimento que vem se formalizando progressivamente, como demonstra o surgimento de cursos de pós-graduação em cuidados paliativos. Essa especialização em uma determinada fase da trajetória da doença (fase final) influencia diretamente a natureza e âmbito das atividades da Clínica. Todos os aspectos da vida física do indivíduo são tomados em consideração e pensados em

termos de conforto (sono, alimentação, evacuação, respiração), organizados em torno da idéia de um "corpo confortável". Na Clínica, alguns aspectos geralmente relacionados ao trabalho da enfermagem sobre dados como evacuação, temperatura, lesões de pele, digestão (perda de apetite, náuseas) ou estado geral (sonolência, insônia, tonturas) são normalmente executados por médicos.

Atualmente, com a entrada da enfermeira na Clínica³³, essa tem ficado responsável pela gestão de alguns problemas mais tradicionalmente tratados pela enfermagem, por exemplo, o cuidado de grandes feridas, trazendo um conhecimento especializado sobre esse tema, bem como a fisioterapeuta e vice-coordenadora do serviço, que geralmente ministra aula no curso sobre as feridas e seu tratamento, pois sua segunda formação é enfermagem. Enfim, todos esses aspectos físicos são monitorados com uma atenção especial e é com base nesses critérios que os profissionais trabalham diariamente para melhorar o bem-estar e promover o conforto do paciente em final de vida.

Do ponto de vista de um cuidado integral, a Clínica vive um impasse em razão do tipo de organização do serviço, ambulatorial (voltado a pacientes que podem se deslocar), em face da perspectiva funcional do paciente, que é de constante declínio, ocasião em que ele deverá ser cuidado através de “uma modalidade de assistência mais avançada, que é a assistência domiciliar ou então o acesso a uma enfermaria especialmente destinada a esse paciente”. (CHIBA, 2008, p. 117). Em razão de tal particularidade, há uma forte demanda por parte de toda a equipe de que a Clínica venha a constituir um serviço de **atendimento domiciliar**, de maneira a poder realizar um efetivo planejamento de atendimento futuro e acompanhar o paciente até seus dias finais. Nas ocasiões de terminalidade, geralmente o paciente recorre ao HUCFF para uma última internação, mediante as dificuldades da família de prover o acompanhamento adequado ao parente enfermo, quando a carga emocional e de trabalho tornam-se insuportáveis.

No entanto, até o momento o HUCFF não oferece nenhuma dessas duas modalidades de assistência, constituindo-se em uma verdadeira reivindicação da equipe.

Assim, sobre o modo como está organizada a assistência ao paciente de cuidados paliativos no hospital e principalmente em relação aos problemas e desafios enfrentados quanto ao atendimento domiciliar e à internação o coordenador e a vice-coordenadora do serviço informam:

³³ Em outubro de 2008 uma enfermeira iniciou suas atividades na Clínica, cedida de outro setor do hospital. Um profissional de enfermagem era uma antiga demanda da unidade paliativa, considerado um elemento chave nessa assistência (Diário de campo – outubro de 2008).

Eu posso dividir a assistência a este paciente em duas etapas. A primeira etapa seria com relação aos profissionais de saúde. A segunda parte com relação à infraestrutura: o que nós temos e o que o hospital tem. Sobre os profissionais, nós temos todos aqueles que o Ministério da Saúde exige e que internacionalmente também é exigido para cuidados paliativos: médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, psiquiatra, fisioterapeuta, isso seria o mínimo, se pode, claro, acrescentar mais profissionais, mas esses seriam os profissionais que formariam o alicerce desse atendimento. Esses profissionais estão envolvidos com maior ou menor frequência no atendimento. O paciente e seus familiares têm à disposição a opinião, o parecer, o acompanhamento, a avaliação desses profissionais

A segunda questão seria a infraestrutura, isto é, o que nos é oferecido, com o que nós podemos contar para trabalhar. Nós ainda temos algumas coisas a desejar no hospital. Dentro dos requisitos mínimos que o Ministério da Saúde preconiza, dois deles nós não cumprimos adequadamente. A assistência ambulatorial a gente faz, a coisa funciona muito bem, o fornecimento de medicação também funciona muito bem, de modo geral, algumas vezes têm problemas, mas por conta de um ou outro funcionário, não do sistema em si. Terceiro ponto, nós temos uma equipe de assistência domiciliar mínima e que não dá conta do hospital todo³⁴, ela não é exclusiva para paliativo. Então, o que é muito falho, totalmente falho em nosso hospital é a assistência domiciliar para pacientes de cuidados paliativos. Quarto ponto, um ponto que é algo falho são as internações hospitalares. O hospital no último ano, de um ano para cá (de 2008 para 2009), reduziu muito o número de leitos, uma coisa que já era difícil. Em relação ao paciente paliativo a gente só consegue internar para a realização de um procedimento quando este vai fazer mesmo alguma diferença para o paciente, do contrário orientamos um tratamento feito em casa. Na hora do tratamento [paliativo] é que a gente vê problemas, a dificuldade de conseguir vaga, a dificuldade de leito, dificuldade de inserir o paciente em um mapa cirúrgico. Então isso também não está dentro do que preconiza o Ministério da Saúde, portanto, nós não estamos cumprindo tais requisitos. O que preconiza o Ministério da Saúde é que deveria ter um número “x” de leitos para cuidados paliativos, pode usar ou não, mas teria que ter esse tipo de leito, este paciente é dinâmico, hoje ele está bem, semana que vem ele pode precisar de internação. O suporte domiciliar também é imprescindível (Médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

O que atualmente nós fazemos, mediante a necessidade de internação e quando o leito não está disponível, é nos adaptarmos à situação internando o paciente no Serviço de Emergência (Fisioterapeuta, vice-coordenadora do serviço – Extrato de entrevista).

Assim, o serviço de cuidados paliativos do HUCFF é intra-institucional, ambulatorial, somente para adultos de ambos os sexos (durante meu acompanhamento das atividades da equipe observei que a paciente mais jovem tinha 25 anos e a mais idosa cerca de 75 anos). Há também o acompanhamento de doentes de outros municípios do Estado do Rio de Janeiro (os quais eram acompanhados no hospital anteriormente), embora não seja o mais comum na Clínica, o que traz alguns problemas específicos relacionados ao acompanhamento nos últimos dias do paciente, já que o serviço não possui visita domiciliar.

Em síntese, observa-se que ainda são muitas as limitações quanto às modalidades de assistência oferecidas pela Clínica, se comparadas com outros serviços de cuidados paliativos já estabelecidos, não havendo ainda a internação, o atendimento domiciliar ou um serviço de emergência voltados exclusivamente para essa clientela. Esse pode ser considerado um fator adicional de estresse para a equipe, uma vez que a mesma é confrontada cotidianamente com

³⁴ Trata-se do PAD – Programa de Atendimento Domiciliar - uma equipe que não está vinculada à Clínica da Dor e Cuidados Paliativos, mas sim ao hospital como um todo.

a necessidade de fazer escolhas em torno do que deve e do que pode oferecer a seus pacientes paliativos. Os profissionais se queixam do pouco interesse da Direção em resolver esses impasses que poderiam prover uma melhor assistência ao paciente, atribuindo tal descaso ao pouco *status* que tem a Clínica na cultura do hospital. Por exemplo, em termos numéricos, no ano de 2008 foram realizadas 1045 consultas com paciente de cuidados paliativos e 2022 consultas com pacientes de dor crônica. Os dados de 2009 ainda não estavam disponíveis. Em 2007 foram 1309 consultas de cuidados paliativos e 2549 de dor crônica. Observa-se que o número de atendimento de pacientes paliativos é reduzido a quase a metade em relação aos pacientes de dor crônica, aspecto talvez explicado pelo fato de que há uma demora no encaminhamento do paciente da oncologia para os cuidados paliativos. Também há um grande desconhecimento de outros setores do hospital da assistência paliativa da instituição. Portanto, um processo de legitimação do serviço de cuidados paliativos ainda está em curso no hospital. Contudo, é preciso lembrar que a vivência da Clínica observada de relativa marginalização no hospital reflete um processo social mais global de aceitação dos cuidados paliativos, tanto no Brasil como no mundo, realidade, no entanto, que vem mudando progressivamente através de vários dispositivos utilizados por seus idealizadores para uma ampla divulgação e consolidação da área, como a busca por sua regulação junto aos poderes públicos do país. Quanto ao hospital em análise, os dispositivos de difusão ainda são bastante restritos, mas pode-se considerar a oferta de um curso de pós-graduação como uma de suas estratégias.

3.1.3 Equipe multiprofissional e interdisciplinar

Com o objetivo de gerir o fim da vida e de integrá-lo ao trabalho diário dos serviços do hospital, numa abordagem que incida sobre diversas ordens de problemas (físico, psicossocial e espiritual), torna-se necessário em cuidados paliativos um domínio de conhecimento específico de cada uma das especialidades. Por essa razão, o trabalho no novo campo assistencial é necessariamente realizado por equipe multiprofissional e interdisciplinar, sendo esse um dos pressupostos fundamentais da área. De acordo com Chiba (2008) e Maciel (2008), para um bom funcionamento, essa equipe não somente assiste, como também compartilha os problemas, agindo de forma sinérgica entre um profissional e outro, o que para os autores facilita a solução dos problemas.

A equipe interdisciplinar da Clínica do HUCFF atualmente é composta por 10 profissionais, com vinculação administrativa, sendo 4 desses funcionários efetivos da

universidade (dois com carga horária total dedicada ao setor e dois com carga horária parcial), 1 funcionário com parte da carga horária cedida de outra esfera do serviço público e cinco funcionários terceirizados, contratados exclusivamente para o setor. Os profissionais, com suas diferentes cargas horárias, estão assim distribuídos:

Profissional/especialidade	Quantidade	Carga Horária
Médicos clínicos	02	08h 08h
Médicos anesthesiologistas	02	40h 20h
Médico - acupunturista	01	08 h
Médico - ortopedista	01	10h
Fisioterapeutas	02	40h 15h
Psicóloga	01	08h
Enfermeira	01	15 h

Além desses profissionais, o setor ainda conta com o trabalho de dois consultores, ou seja, profissionais de outro serviço do hospital que prestam assistência à Clínica em horários pré-determinados, sendo uma assistente social e um psiquiatra. O psiquiatra tem uma carga horária de 4 horas por semana, às sextas-feiras pela manhã, ocasião em que responde aos pareceres da própria Clínica sobre a necessidade de acompanhamento psiquiátrico ou prescrição/ajustamento de medicação dos pacientes. A assistente social possui carga horária de 5 horas em 2 dias - segunda-feira e sexta-feira - e em sua rotina está previsto o atendimento a todos os pacientes oncológicos por ocasião de sua admissão no serviço.

Além desses profissionais, também realizam os atendimentos, sob supervisão, os alunos do Curso de Pós-graduação Multidisciplinar oferecido pela Clínica, os internos do curso de medicina e residentes dos programas de Clínica Médica, Geriatria e Neurologia do hospital.

Sobre as principais atividades de sua especialidade e a questão da interdisciplinaridade, os profissionais se pronunciam:

A nossa atividade consiste no atendimento dentro do modelo interdisciplinar. Isso inclui a opinião e a avaliação dos outros profissionais que fazem parte desse momento de atuação. Cabe ao médico, a mim, a parte de uma investigação mais semiológica e traçar, mas sempre em conjunto com os outros envolvidos, uma melhor conduta, já que a melhor conduta pode ser muito boa para um determinado paciente, mas não para um outro paciente com o mesmo problema. Então, as principais atividades do médico são buscar controlar os sintomas, dá mais conforto ao paciente, buscar a participação da família e do paciente também para comunicar a real situação do problema, o prognóstico desse problema, sem ter muita preocupação com certezas ou definições de tempo, um prognóstico mais de qualidade do que de quantidade [...] e traçar junto também com esse paciente e o familiar uma melhor estratégia de acompanhamento (Médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

Não acho que os cuidados paliativos sejam uma especialidade médica. É uma atividade multidisciplinar. O médico não cuida sozinho do paciente, senão ele não vai cuidar de maneira total. O médico não é o dono do cuidado e não é o dono do paciente, somos todos nós os profissionais de saúde. Cuidado paliativo é um trabalho holístico, é ver o paciente como um todo, às vezes o paciente não quer um remédio, quer um abraço, uma conversa, é ouvir o paciente e saber dele o que ele quer, como ser tratado. O paciente também precisa participar. Cuidado paliativo é acolhimento[...] tanto da parte física, como psicológica. É dar qualidade de vida. Um enfermeiro cuida da parte física, como tratar uma ferida, fazer curativos, mas não pode dispensar o acolhimento, conversar, saber como o paciente está vivendo sua doença. (Enfermeira - Extrato de entrevista).

Assim, observa-se que em cuidados paliativos, a equipe, entendida como um grupo de profissionais com uma proposta comum de prover qualidade de vida ao paciente em final de vida, e sua família, e com trabalho em conjunto, irá subordinar suas atividades, suas responsabilidades e decisões profissionais em sua área a um “processo de negociação” (GLASER; STRAUSS, 2005) com os demais profissionais, mas também com os pacientes.

Com efeito, observa-se nas falas acima o ideal de um maior envolvimento do paciente e seus familiares como partes integrantes do conjunto, o que muitas vezes torna-se uma tarefa difícil e um verdadeiro desafio em razão das grandes diferenças culturais, valores e visão de mundo entre esses diferentes atores.

Diferente de outros serviços do hospital, em cuidados paliativos, a relação da equipe com a família se modificou bastante, antes vista como um elemento perturbador no cuidado à saúde do paciente. Através da gestão especializada do fim da vida, há uma nova preocupação em favorecer o apoio social e afetivo a esses pacientes, que se exprime em grande medida pelo esforço da equipe para manter os parentes próximos a ele. Na nova lógica, a família torna-se co-responsável pelo paciente junto com a equipe, passando, inclusive, a fazer parte dessa última, executando uma parcela importante do trabalho de conforto e cuidado. Mas para realizar o cuidado ao paciente, a família passa por certo treinamento, como aprender a reconhecer a evolução da doença pelo aparecimento de algum sintoma, o que equivale muitas vezes a adquirir uma maior consciência da realidade de finitude do parente, fato gerador de muito sofrimento, devendo a equipe também gerir essas reações emocionais.

Sensível a esse aspecto de sofrimento, mas também ao modo como se formulam as políticas públicas na área da oncologia no Brasil, também observei um cuidado da equipe para não sobrecarregar a família, mantendo-se numa postura crítica diante da norma dos cuidados paliativos de que a família deve fazer parte da equipe, conforme o extrato de entrevista da assistente social da Clínica:

É complexa a questão das nossas políticas na área. Avalio a partir de nossa experiência aqui no HU, por exemplo, em relação à falta de leito de internação hospitalar para alguns pacientes. A partir do momento que a Portaria do Governo³⁵ estabelece a oferta da “internação domiciliar” ou se tem esses profissionais para irem até a residência da pessoa e dar essa assistência com qualidade ou se tem o leito de fato no hospital. Caso contrário, você só consegue, desta maneira, repassar para a família uma responsabilidade que seria do Estado, do Governo. Agindo dessa forma, parece que você está treinando o familiar para ser cuidador, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, pessoa que dá assistência religiosa, médico[...] é uma pessoa, um familiar, com vários papéis dentro de uma casa e essa pessoa ainda tem que trabalhar, cuidar dos filhos..., além do próprio sofrimento inerente a esse momento, é muito complicado. Por isso, temos de ter atenção para não repassar para o familiar a responsabilidade que deveria ser do Estado. (Assistente social - Extrato de entrevista).

Esse posicionamento marca uma visão bastante crítica de um dos preceitos fundamentais dos cuidados paliativos, pois se a família é muito valorizada pela sua função de cuidador e no apoio emocional ao doente, ela também pode ser a depositária das dificuldades político-institucionais tanto do hospital, como do Estado.

A família teria ainda mais uma função. Sua presença efetiva é muito importante para a própria equipe, especialmente em situações críticas de maior angústia ou quando o paciente está agitado, permitindo gerir melhor as situações de fim de vida até a morte, através de uma presença tranquilizadora e que alivia. Contudo, essa “presença leiga”, como definida por Castra (2003), que procura favorecer o cuidado e o apoio ao paciente, pode também, em alguns casos, trazer complicações e problemas que precisam ser administrados. A família nem sempre está em condições de atender às expectativas e exigências da equipe.

Nesse trabalho percebemos que tem família com uma tendência a proteger demais o paciente, não deixa a pessoa se expressar, não deixa a pessoa respirar. E também temos o contrário, a família que deixa o paciente pra lá, abandona. Nesses momentos, precisamos mostrar a essa família que é necessário um equilíbrio. Às vezes, a família esquece que ali tem uma pessoa e que tem vontade [...] (Enfermeira - Extrato de entrevista).

Assim, o impacto da presença da família também pode ser negativo, ocasiões em que a equipe precisará gerir essas difíceis relações e até mesmo neutralizar alguns conflitos que não são possíveis de resolver. Não é raro que os profissionais precisem lidar com conflitos familiares que emergem nos momentos mais críticos, quando antigos ressentimentos são

³⁵ Portaria GM/MS n.º 2.416, de 23 de Março de 1998b. Estabelece requisitos para credenciamento de Hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS, incluindo novas doenças para essa modalidade de atenção.

revividos por ocasião da morte do parente. Há situações em que os profissionais não compreendem certos comportamentos de um familiar em relação ao paciente, por exemplo, de hostilidade. Circunstancialmente, a família é demasiado exigente, solicita a equipe a todo momento e também faz duras críticas. Nesses casos, o trabalho relacional junto ao paciente e interdisciplinar na equipe tornam-se fundamentais como estratégia integradora, de maneira a que tais manifestações sejam compreendidas, evitando que a equipe torne-se passional. Observa-se, portanto, que enquanto a medicina curativa tem uma tendência a negligenciar ou a tomar o lugar da família, ocupando todos os espaços, os cuidados paliativos se esforçam para atribuir um lugar mais importante a esses atores. A família torna-se parte da equipe e executa um “trabalho leigo” (cuidado não especializado) junto ao paciente. Concluindo, a presença desses “cuidadores naturais” nos serviços de cuidados paliativos, embora possa trazer ajuda, também pode acarretar igualmente um custo para seus membros e para os próprios profissionais, que se vêem em situações particularmente angustiantes e impossíveis de controlar. Como informa Castra (2003), os parentes às vezes têm dificuldade de conter as suas reações emocionais, assim, a família em cuidados paliativos ocupa, alternadamente, a posição de “doente” que precisa de cuidado e de “trabalhador” que auxilia nas tarefas, ocupando, pois, uma posição ambígua no desempenho de seu de papel.

A partir desses postulados, verifica-se que as mudanças operadas pelos cuidados paliativos procuram incidir não somente sobre a relação do profissional de saúde com o paciente, “mas pressupõem novas modalidades de relação entre os diversos membros da equipe” (MENEZES, 2004, p. 86), para que seja possível prover uma assistência à totalidade do paciente, extensiva a sua família. Essa equipe deve prover cuidados técnicos, ancorados em habilidades específicas, ter a capacidade para agir de forma integrada, mantendo o diálogo entre todos os envolvidos, além disso, deve realizar uma gestão adequada das próprias emoções frente a um trabalho referido como desgastante por estar relacionado com vivências de perda e morte. Observa-se, portanto, uma exigência de ampliação das habilidades dos profissionais de cuidados paliativos para prover a assistência e não apenas habilidades técnicas, mas também pessoais. O profissional também deve procurar equilibrar essa atividade com outras, inclusive lúdicas, buscando uma reorganização da vida onde o prazer esteja incluído, como forma de dar conta do estresse da profissão. (MENEZES, 2004).

De acordo com os profissionais da Clínica,

Não basta uma só qualidade para atuar em cuidados paliativos. São várias qualidades porque você precisa ter capacidade para atuar em várias frentes. É preciso ter informação técnica. Não é porque assiste a um paciente em fase avançada, sem perspectiva de cura, que o profissional não tenha que ter uma qualidade técnica muito boa. Tem de ter um conhecimento técnico amplo, transitar bem por todas as áreas da medicina, ser um bom generalista. O paciente de

cuidado paliativo é um paciente dinâmico, ele apresenta sintomas novos a cada nova consulta, você não pode ficar encaminhando para novos especialistas, para novas consultas, é preciso ter um domínio de toda a área de saúde. É um grande clínico. Precisa ter conhecimento também da saúde mental. Outra coisa importante é a questão do humanismo: saber ouvir, saber escutar as críticas, as dúvidas da família, tranquilidade quando a família diz que quer uma nova opinião (ninguém está desafiando), ter uma capacidade de lidar bem com os seres humanos de modo geral, com o paciente, com o familiar e com os seus colegas da equipe. Então, tem de ser uma pessoa tecnicamente bastante competente e muito centrada. (Médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

É preciso ser sensível, ser profissional e tecnicamente capaz, ter a cabeça aberta, para lidar com isso o tempo inteiro e não se deprimir[...] É olhar para o nosso trabalho, afirmá-lo e gostar. (Enfermeira - Extrato de entrevista).

Penso que o profissional que atua em cuidados paliativos deve organizar sua vida privilegiando a alegria: viajar, por exemplo, mudar de ambiente, ter atividades prazerosas são coisas fundamentais, senão a gente fica aprisionado a essa atmosfera de sofrimento. (Médica 3 - Extrato de entrevista).

Esta forma de atuação da equipe mostra que no processo de legitimação dos cuidados paliativos foi necessário desenvolver novos conhecimentos específicos e técnicos para atuar na área, por exemplo, a escuta e acolhimento da família, mas também foi preciso desenvolver habilidades pessoais (equilíbrio) para estar junto de um paciente que mobiliza muito em termos emocionais. É por essa razão que Menezes (2004) considera que para o exercício profissional na disciplina emergente foi necessário desenvolver uma nova “identidade profissional”.

Menezes (2004), em seu trabalho etnográfico na unidade de cuidados paliativos do INCA, identificou um processo que denominou de “construção da identidade de paliativista”. Indagando sobre o percurso do profissional até a contratação no hospital e na unidade, Menezes observou que a grande maioria foi trabalhar ali sem comprometimento com a “causa” dos cuidados paliativos. Mas com o início da sua divulgação, o trabalho na área passou a constituir uma escolha, pela identificação com a proposta, que se constrói tanto por via dos cursos e treinamento na unidade, como pela vivência da rotina institucional. (MENEZES, 2004, p.83-4).

Na Clínica do HUCFF, avaliando as entrevistas do ponto de vista da construção do que Menezes chamou de uma “identidade de paliativista”, pode-se igualmente observar que houve uma identificação posterior com a proposta dos cuidados paliativos, pois boa parte dos profissionais foi para a Clínica não em busca de formação em cuidados paliativos, mas em dor. Contudo, o contato com a palição trouxe uma modificação na prática desses profissionais, promovendo um maior interesse pela área. À exceção da sucessora do Dr. Spiegel na Clínica, Dra. Lilian Hennemann, médica anestesiológica que tem um interesse especial pelos cuidados paliativos, da vice-coordenadora do serviço, que era enfermeira da

emergência do hospital e foi cedida para a Clínica como fisioterapeuta para atuar diretamente com cuidados paliativos e a enfermeira que se identificou com a proposta do serviço e solicitou a liberação de parte de sua carga horária no hospital para trabalhar na unidade, os demais profissionais se aproximaram do serviço para buscar uma especialização em dor, conforme se pode observar dos fragmentos de entrevista abaixo:

Quando eu vim fazer o curso de extensão da Clínica eu gostava do tema e me interessei pelo paciente com câncer, mas dizer que escolhi [...] não sei [...]. Na verdade eu tive uma oportunidade e como eu já gostava da área eu achei que podia ser bom, como está sendo [...]. Tive, então, esse contato com o paciente paliativo durante o curso e acabei gostando e gosto de trabalhar com essa clientela. Já trabalho há 4 anos na Clínica. (Fisioterapeuta 2 - Extrato de entrevista).

Minha escolha pela Clínica foi motivada pela questão da dor e eu nem mesmo sabia da existência da assistência paliativa, que apenas se esboçava naquele momento, no ano de 1999. O encontro com o cuidado paliativo veio através da minha entrada na Clínica, mas acabei apreciando em termos de trabalho em razão da minha outra formação em clínica médica, além da anestesiologia. (Médico 1, coordenador do serviço - Extrato de entrevista).

Eu vim para a Clínica através do município realizar um treinamento em dor para atuar no posto onde trabalho. No treinamento não havia demanda para os cuidados paliativos, mas aqui na Clínica a oferta de ensino é para dor crônica e oncológica, quando então temos contato com o paciente de cuidados paliativos. O meu treinamento em dor foi em 2007, já no final do ano: eu ficaria outubro, novembro e dezembro. Mas eu achei muito interessante o modo como eles trabalhavam, eu me interessei pessoalmente pelos cuidados paliativos, então, resolvi fazer o curso de extensão, não apenas os três meses previstos, mas um ano. Agora, através de um contrato, estou trabalhando na Clínica. (Médica 2 - Extrato de entrevista).

Conclui-se desses fragmentos que os profissionais da Clínica do HUCFF foram se identificando com a proposta do trabalho em cuidados paliativos ao longo de seu treinamento em dor na unidade. Alguns médicos, como a médica 2, oriundos de outros serviços públicos, foram para a unidade a fim de realizar o treinamento exclusivamente em dor crônica benigna, contudo, é obrigatório que os alunos também atuem com a dor oncológica, ocasião em que entram em contato com os cuidados paliativos. Não é incomum esses profissionais afirmarem que houve uma grande mudança em sua atuação profissional em razão da necessidade de maior interação com os pacientes, tanto da dor crônica como dos cuidados paliativos, numa redescoberta da relação médico-paciente. Outros profissionais me relataram que foram fazer o curso para aprender a “fazer dor”, mas acabaram gostando mais dos cuidados paliativos, que inclui o manejo da dor, mas também outros “aspectos mais humanos da prática médica que foram esquecidos”. Relatam principalmente a satisfação que têm mediante os resultados de controle efetivo da dor, o que nem sempre conseguem com os pacientes de dor crônica, considerados mais difíceis em termos de controle da dor.

Nesse sentido, o curso de formação para profissionais do HUCFF tem se constituído em um importante pólo de disseminação dos valores, filosofia e aspectos técnicos dos

cuidados paliativos entre os profissionais da rede assistencial do Rio de Janeiro, já que vários hospitais enviam seus profissionais para fazer o curso de formação na unidade.

Verifica-se, a partir da observação do pequeno universo da Clínica, que a busca por legitimação dos cuidados paliativos como nova especialidade médica se constitui pela aquisição de conhecimentos técnicos, que se associa a uma nova forma de relação da equipe de saúde com o paciente e seus familiares. Essa forma de atuação dos cuidados paliativos vem marcar uma crítica e uma diferenciação dos pressupostos da medicina curativa, prestando assistência à totalidade biopsicossocial-espiritual, em detrimento de uma assistência fragmentada, desses novos e valorizados atores que são os pacientes em final de vida. Nessa trajetória, a equipe também passou por transformações, devendo atuar de maneira integrada e sinérgica, através da interdisciplinaridade, sendo mesmo a condição prévia para atuação na área. O processo de legitimação também depende em grande medida de um processo mais amplo de divulgação dos cuidados paliativos, tanto dentro do hospital, como junto à sociedade³⁶, conjugado a uma implementação na formação, como se depreende das especializações e pós-graduações que têm surgido na área.

3.1.4 A credibilidade e a especificidade da unidade e da equipe paliativista do HUCFF/UFRJ

No HUCFF/UFRJ, observa-se que o processo de legitimação e credibilidade da unidade e da equipe paliativista ainda está em pleno curso. Essa legitimação ainda não solidificada se pode depreender tanto do relato dos profissionais nas entrevistas, como a partir da observação do manejo da equipe de determinados casos clínicos. Sobre a questão dos cuidados paliativos ainda serem considerados como uma especialidade menor em relação às outras especialidades médicas, os profissionais são unânimes em suas respostas:

É muito isso, nós ainda ouvimos muito ‘quando não tem mais nada para fazer manda para os cuidados paliativos’, é por aí. (Médica 3 – Extrato de entrevista).

Eu acho que é vista com um certo pré-conceito, é vista com um pé atrás, como aquele paciente que ninguém quer, para o qual não tem mais nada para fazer, então manda para o cuidado paliativo. As pessoas ainda estão muito equivocadas, pois na verdade não é isso, as pessoas ainda vêm como uma especialidade desse tipo. (Médica 2 - Extrato de entrevista).

³⁶ É digno de nota que nessa transição de 2009/2010, o tema da morte, da rotina de um hospital e de alguns de seus profissionais sejam retratados em uma novela do chamado “horário nobre” da Rede Globo de Televisão – “Viver a vida” – de Manoel Carlos, cujo tema dos cuidados paliativos é tratado diretamente. Isso mostra que o segmento tem buscado ampliar sua inserção para além das fronteiras profissionais (uma profissional da área prestou assessoria para o diretor da novela) e também que a sociedade começa a se tornar mais permeável ao tema, antes envolto em muito silêncio.

Contudo, em relação a um momento mais inicial de estruturação do serviço, os profissionais percebem que já houve muitas mudanças e apontam suas causas a um trabalho paciente, cotidiano, de busca de interlocução com as outras clínicas, bem como da demonstração, também parcimoniosa, de sua capacidade terapêutica de gestão dos sintomas, principalmente o controle da dor. Há casos de pacientes oncológicos que são enviados para a Clínica porque sua dor não foi controlada eficazmente pelo serviço de origem. Esses episódios são ocasiões para a Clínica ter realçada sua função especializada de prover cuidado a pacientes com doença avançada, cujos sintomas são “difíceis” de controlar. Fazendo valer sua *expertise*, essa torna-se uma oportunidade para a equipe demonstrar sua utilidade e competência profissionais no suporte a pacientes considerados “pesados” e “difíceis”, para quem “não se pode mais nada fazer”. Marca também quão desarmadas podem estar as outras categorias de profissionais no manejo de certos tipos de dores e no domínio técnico de terapêuticas específicas à gestão do fim da vida, como a manipulação dos opióides. A equipe, assim, busca tornar-se indispensável no sistema médico e hospitalar.

Para Castra, essa especialização bem delimitada de atividade se inscreve em uma perspectiva de “diferenciação em relação a uma prática mais tradicional de assistência aos moribundos e corresponde ao mesmo tempo ao esquema valorizado de um hospital racionalizado e eficaz”. (CASTRA, 2003, p.194).

No exercício constante para legitimar-se na cultura médica, os profissionais paliativistas são levados a diferenciar-se das formas tradicionais e padronizadas das atividades médicas e a investir em novos registros de atuação, como por exemplo, o trabalho sobre a experiência subjetiva do doente, tornando-se mesmo um novo domínio de intervenção.

Esse conjunto de novos domínios na gestão do fim da vida e na provisão de uma “boa morte” visa estabelecer a equipe e a unidade paliativas como detentoras de um saber específico e garantir seu devido lugar em relação às demais equipes do hospital.

Sobre as mudanças sentidas nas relações entre as demais equipes do hospital e a Clínica da Dor e Cuidados Paliativos, afirmam os profissionais:

Atualmente, a gente é mais respeitado, mas a gente não é respeitado o tempo todo. Quem já nos conhece, respeita muito as nossas indicações e opiniões, por exemplo, na emergência do hospital o pessoal já conhece o nosso trabalho. Os profissionais seguem exatamente o que a gente determina para o paciente paliativo, na clínica médica também. (Médica 3 - Extrato de entrevista).

Pode-se observar também que, algumas vezes, a dificuldade das equipes em acatar as indicações da equipe paliativista está relacionada ao próprio *status* que tem um paciente em

final de vida no interior da cultura médica tradicional (ambígua e marginalizada), de maneira que o *status* da equipe está relacionado ao *status* do paciente.³⁷

Há algum tempo fomos chamados para dar um Parecer na nefrologia a uma paciente em fase de terminalidade. A paciente não estava evacuando e estava com uma infecção respiratória. O médico da enfermaria concordou em fazer o procedimento de alívio, mas não queria dar o antibiótico para a infecção respiratória porque o antibiótico, para paciente internado, é muito caro e a paciente estava em vias de falecer. O critério do médico era econômico. De todo modo, deixei escrito que sugeria a antibioticoterapia e me perguntei por que ele nos chamou lá. Então, no hospital tem muito essa cultura ainda, não é fácil, mas tem mudado. Tem sido um trabalho de “formiguinha”. (Médica 3 - Extrato de entrevista).

O serviço de Clínica Médica, ao qual estamos ligados agora e para onde os nossos pacientes são encaminhados na internação, sempre questiona nossas indicações de exame, principalmente as tomografias: ‘para que vão fazer tomografia num paciente desse?’. É aquela mentalidade ainda: como o doente não tem mais cura não precisa fazer mais nada. Mas às vezes precisa. Às vezes ele tem uma massa que comprime, a gente pode desobstruir um intestino, se for o caso, fazer uma nefrostomia [...]. Então, esse paciente poderia melhorar muito com estes procedimentos se tivéssemos a possibilidade de fazer esses exames, mas isso é uma coisa questionada. Nós aqui conseguimos fazer esses exames, mas em razão de uma postura do coordenador do nosso serviço que se posiciona de maneira firme. (Médica 4 - Extrato de entrevista).

Em suma, esses depoimentos revelam as dificuldades que a equipe enfrenta para ter seu espaço reconhecido e legitimado dentro do hospital. Há uma dificuldade especial em estabelecer seu campo de intervenção em relação às demais equipes. Na unidade, isso se torna particularmente grave quando ocorre a internação do paciente de cuidados paliativos, o qual é acompanhado ambulatorialmente. Nessas ocasiões, o paciente passa a ter três “donos”: a equipe de cuidados paliativos, que o acompanha no ambulatório, a equipe de referência da enfermaria na qual o paciente é internado, além do Serviço de Oncologia, clínica de origem do paciente. A internação torna-se, desse modo, o elemento crítico a expor a fissura entre as duas formas de assistência: a curativa e a paliativa. Os extratos de casos clínicos a seguir ilustram de maneira exemplar essas dificuldades:

Marta³⁸ é uma paciente de 55 anos com câncer de mama muito agressivo, com metástase cutânea e invasão para pulmão, que apresentou derrame pleural³⁹ de repetição, dispnéia e muita dor torácica. A paciente precisou internar para o controle de uma infecção respiratória, pois necessitou de suporte de oxigênio e antibiótico venoso mais intensivo. Após fazer o ciclo de antibióticos e controlar a infecção, o serviço de cuidados paliativos indicou a alta da paciente, porém, o *staff* da enfermaria decidiu deixar a paciente internada para avaliar a possibilidade de

³⁷ Esse aspecto foi bem explicitado por Sudnow (1971) sobre o estigma que recai, na cultura hospitalar, sobre os profissionais que trabalham mais diretamente com o paciente terminal e, no limite, com o cadáver, como aqueles que faziam o transporte do corpo ou que trabalhavam no necrotério.

³⁸ Os nomes utilizados nos casos clínicos, além de outros dados como diagnóstico, idade, relações de parentesco, etc., foram alterados ou omitidos com o intuito de proteger a identidade das pessoas envolvidas.

³⁹ Derrame pleural neoplásico é a presença de líquido tumoral no espaço entre o pulmão e a parede torácica (espaço pleural). Ele pode ser decorrente de um câncer da própria pleura (raro) ou pode ser devido a metástases de um tumor de outras regiões do organismo (mais comum). Disponível em <<http://www.medicinadorax.com.br/?system=news&eid=333>>. Acesso em: jan. 2010.

realizar uma pleurodese⁴⁰ para controlar o derrame pleural, o que foi informado para a paciente. Por conta disso, a paciente se encheu de expectativas em relação ao procedimento, depositando grandes esperanças nessa indicação. O serviço de cuidados paliativos não foi consultado a respeito dessa decisão, apesar de vir acompanhando a paciente, tanto no ambulatório como durante a internação, e de manifestar em “Parecer” a indicação da alta e contra indicando qualquer procedimento invasivo em razão do estado da paciente, argumentando o seu estado geral, o alto risco de infecção, já que havia um grande ferimento na região, além da remota possibilidade do procedimento ter sucesso. Foi necessário que o Serviço de Oncologia contra indicasse o procedimento de pleurodese junto à equipe de internação, a pedido da equipe paliativista. Depois de alguns dias, a própria equipe da enfermaria chegou à conclusão que, de fato, não haveria indicação de fazer o procedimento e a paciente teve alta (Diário de campo, maio de 2008).

Nesse fragmento, o que está em causa é um investimento da equipe da enfermaria através de um procedimento que traria muito mais prejuízo do que benefício à paciente, por isso não recomendado, aspecto que foi avaliado pela equipe paliativista que vinha acompanhando a paciente já há algum tempo. Já no caso a seguir, ocorre exatamente o contrário: a equipe paliativista faz uma indicação, a Oncologia contra indica e o *staff* da enfermaria de Clínica Médica precisa intervir para garantir o procedimento.

Janete é uma paciente de 50 anos, portadora de câncer de pulmão. Essa paciente evoluiu com a chamada Síndrome da Veia Cava Superior (SVCS)⁴¹, uma emergência em cuidados paliativos que precisa ser avaliada e tratada rapidamente pelas graves conseqüências que pode ocasionar. A paciente entrou em contato com a Oncologia e foi internada para investigação do motivo da síndrome (trombose ou invasão tumoral). No parecer da Oncologia, “em razão da paciente já ter feito várias linhas de tratamento sem resposta, apresentando agora nítida progressão da doença comprovada por exames de imagem e pela clínica, não era indicado no momento o procedimento de anticoagulação”. Considerando a paciente como “fora de possibilidades terapêuticas curativas” a equipe oncológica sugeria apenas suporte clínico não invasivo, o que poderia ocasionar sua morte rapidamente.

A equipe paliativista me explica que a paciente tinha trombose na jugular e compressão por invasão tumoral na veia cava, além de derrame pericárdico. Assim, a anticoagulação podia piorar o derrame e a radioterapia podia piorar a trombose, mas numa lógica paliativa o procedimento indicado (radioterapia paliativa) para reduzir a compressão da cava pelo tumor poderia melhorar os sintomas angustiantes (hipotensão, edema, dispnéia). Além disso, sem a intervenção, ela poderia vir a óbito a qualquer momento em função da obstrução total da cava. O Serviço de Clínica Médica então decide discutir com a Oncologia possível radioterapia para reduzir o edema no braço da paciente, em razão da compressão. A partir dessa conversa, foi solicitado Parecer para a radioterapia, com proposta paliativa. Por fim, o procedimento foi realizado. (Diário de campo, setembro de 2008).

Nos dois casos observa-se toda a dificuldade de acordo entre as propostas curativa e paliativa. Em um caso, havia a intenção de realizar um procedimento que não era o indicado.

⁴⁰ A pleurodese é a técnica, cirúrgica ou médica, que tem como objetivo provocar aderência entre o pulmão e a pleura parietal. Visa melhorar a dispnéia proveniente do acúmulo de líquido no espaço pleural (MELO; GONÇALVES, 2004).

⁴¹ A Síndrome da Veia Cava Superior (SVCS) é caracterizada por um conjunto de sinais como dilatação das veias do pescoço, pletora facial, edema de membros superiores e cianose e de sintomas tais como cefaléia, dispnéia, tosse, edema de membro superior, disfagia. São decorrentes da obstrução do fluxo sanguíneo através da veia cava superior em direção ao átrio direito. Esta obstrução pode ser causada por compressão extrínseca do vaso, invasão tumoral, trombose, dentre outros. Aproximadamente 73% a 97% dos casos de SVCS ocorrem durante a evolução de neoplasias malignas intratorácicas, que comprimem ou invadem a veia cava superior. (MATSUMOTO; MANNA, 2008, p. 469).

No outro, uma intenção de cessar todo e qualquer investimento, quando ainda havia uma terapêutica de alívio.

No segundo caso destaca-se uma delicada questão: em que momento o paciente pode ser considerado em final de vida, em terminalidade? Com o procedimento indicado pela equipe paliativista, a paciente recuperou-se da SVCS, deixando de ter os intensos sintomas angustiantes provenientes da síndrome, por exemplo, a hipotensão (fraqueza), obtendo qualidade de vida durante os dois meses seguintes. Isso possibilitou que ela passasse o Natal e o Ano Novo com a família de maneira mais participativa, como relatado por seus parentes. A doença continuou a progredir, com metástase óssea e cerebral, quando então a paciente foi internada, entrou em coma e a equipe paliativista recomendou a sedação terminal⁴², pois ela foi entubada sem procedimento de alívio. Para os profissionais paliativistas, a morte da paciente em razão da SVCS é vista como precoce mediante o que a equipe ainda poderia oferecer terapêuticamente em vistas da qualidade de vida ao tempo restante e por tratar-se de um sintoma que poderia ser controlado.

Em razão desses desacordos, os profissionais da Clínica necessitam, muitas vezes, afirmar o fundamento do seu trabalho, o seu lugar dentre as equipes do hospital, bem como o seu domínio de intervenção. Uma das medidas tomadas por ocasião desses dois incidentes, sobrepostos a outro problema institucional relativo ao não fornecimento de opióides no final de 2008 para os pacientes paliativos pela farmácia do hospital, foi a decisão da equipe de temporariamente não responder a “Parecer” nas enfermarias e de não absorver novos pacientes de cuidados paliativos. Essa postura, extremada, motivada principalmente pelo não fornecimento do opióide, constituiu uma forma de se impor junto às demais equipes através da demonstração de sua autonomia e da importância de sua atividade quando essa é interrompida. Mas a medida foi principalmente uma forma de pressionar a Direção do hospital em relação ao fornecimento das medicações, afirma o coordenador do serviço:

O que aconteceu no final de 2008 foi interrompermos o atendimento por 5 meses, de outubro de 2008 até o final de março de 2009, porque além das exigências mínimas [para o funcionamento do serviço] não estarem sendo atendidas, nós chegamos ao ponto de não termos nem medicamentos para fornecer ao paciente por uma falha interna, não do Ministério da Saúde. Chegou ao ponto que inviabilizaria a qualidade do nosso atendimento. Sobre a internação, a falta de leito, até damos um jeito, buscamos solucionar, agora a falta de medicamento impede a qualidade do nosso atendimento. Passamos 5 meses dialogando, solicitando o funcionamento de estocagem de medicamento, então, fomos obrigados a parar.

⁴² A sedação terminal refere-se ao uso de sedativos para aliviar sofrimento intolerável nos últimos dias de vida, utilizando-se as menores doses necessárias para se atingir a analgesia. Vários estudos mostram diferentes sintomas apresentados pelos pacientes que necessitam de sedação, destacando-se dor, dispnéia, astenia, anorexia, confusão (agitação), hemorragias maciças. (BRANDÃO, 2004). De acordo com Ferreira (2008), cada paciente deve receber o sedativo e a dose adequadas para paliar o seu sintoma refratário específico, isto é, aquele sintoma que não pode ser adequadamente controlado após repetidas tentativas de identificar um tratamento tolerável que não interfira no nível de consciência. Atualmente, o termo vem sendo substituído por sedação paliativa.

Além de todas as outras deficiências anteriores, essa foi a gota d'água[...]. Então deixamos de absorver os novos pacientes, os que já estavam na Clínica continuaram com o atendimento, mesmo precário. Finalmente, houve uma mudança e nós em conjunto com a Direção reestruturamos o planejamento do estoque de medicação do hospital (Médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

Observa-se, então, que a equipe paliativista vai buscar os recursos para construir e negociar novas definições de si mais relevantes perante as outras especialidades do hospital tanto por via de um embate político e institucional, quanto no âmbito de sua atividade profissional, mostrando uma *expertise* relacionada ao domínio do fim da vida, com o objetivo de reafirmar a autoridade e responsabilidade da equipe e modificar a sua posição incerta na instituição:

O cuidado paliativo sabe de sua importância, o interessante é que os outros profissionais soubessem também e que a gente pudesse receber esses pacientes muito mais precocemente. A gente vê trabalhos de pesquisa mostrando isso, inclusive nossos, tivemos dois trabalhos de mestrado de colegas daqui que mostram o quanto o cuidado paliativo melhora a qualidade de vida, o quanto diminui o tempo de internação, o quanto diminui as idas à emergência, então não tem dúvida que isso traz uma grande qualidade de vida. (Médica 4 – Extrato de entrevista).

Em síntese, mediante o desacordo entre as duas culturas ou mesmo o desconhecimento que existe por parte dos outros profissionais sobre a estrutura paliativa e seu campo de intervenção, torna-se necessário buscar uma visibilidade junto às equipes dos demais serviços e assegurar uma percepção justa da atividade empregada. A médica 3, bem como a enfermeira, me informam que, em suas opiniões, se os demais profissionais do hospital conhecessem mais os cuidados paliativos enviariam os pacientes com mais frequência e em um tempo mais adequado. Se o paciente é enviado numa fase muito avançada, e isso ainda ocorre no HUCFF/UFRJ, os profissionais consideram que há muito pouco o que fazer terapêuticamente para melhorar o estado geral, além das dificuldades de se criar um vínculo tanto com o paciente quanto com sua família, variável considerada essencial para realizar um bom trabalho em cuidados paliativos. Nessa lógica de (des) funcionamento, basicamente o paciente é enviado para a unidade para morrer.

Por essa razão a equipe paliativista é obrigada a trabalhar junto à equipe de origem do paciente, mas também em relação a todo o hospital, divulgando tanto as normas do serviço, mas principalmente os fundamentos dos cuidados paliativos, dentre eles, o de que trata-se de uma assistência que visa a qualidade de vida através do controle dos sintomas de pacientes com doenças avançadas. Nesse sentido, o paciente nos últimos dias ou horas de vida não se beneficiaria desse tipo de assistência, principalmente em se tratando de um serviço ambulatorial.

Tais procedimentos de difusão, ao modo de um processo civilizador (ELIAS, 2001), têm vários objetivos e efeitos. Busca definir a identidade e a política de seleção da unidade, evitando com isso que os demais serviços enviem pacientes cujas trajetórias de fim de vida sejam muito curtas, o que dificulta a oferta dos benefícios que o serviço pode lhes oferecer: qualidade de vida em seu processo de morte. Dificulta também que a equipe possa desenvolver plenamente a sua atividade e estabelecer sua função e importância sociais no hospital. Esse envio tardio também é visto pelos profissionais como desvalorizante, como se pode observar nos fragmentos das entrevistas em que é particularmente marcado que “aquele paciente que ninguém mais quer é então enviado aos cuidados paliativos”. Assim procedendo, os profissionais buscam evitar que a Clínica seja o último lugar onde o paciente será abandonado, buscando reverter também o estigma que recai sobre a unidade e sua atividade. Uma profissional da Clínica informa que na visão dos colegas, a unidade de cuidados paliativos é a “latrina do hospital”, mostrando sua insatisfação, mas ao mesmo tempo destacando o “quanto gosta do seu trabalho pelos desafios que ele oferece”.

Para concluir, a credibilidade e legitimidade da unidade se ancoram, em grande medida, na possibilidade da equipe definir uma atividade circunscrita no sistema médico, baseada em competências precisas e legítimas. Trata-se da instauração de uma especialização, no interior da racionalidade médica, fundada na assistência aos pacientes cujas doenças não são mais passíveis de cura, determinando assim o seu sentido social: a apropriação de uma clientela específica, o que determina a sua identidade, e de um domínio de competência também próprio, que garanta o seu reconhecimento na cultura médica e hospitalar.

3.2 Formalização da oferta de cuidado

3.2.1 O processo de encaminhamento do paciente e a consulta de admissão na unidade paliativa

Do ponto de vista formal, uma vez definido pelo serviço de origem (Oncologia) que a doença do paciente não tem mais possibilidade curativa, esse deveria ser encaminhado para a unidade de cuidados paliativos através de pedido de Parecer. Idealmente, o médico que acompanha o paciente na clínica de origem lhe informa sobre a reversibilidade de expectativa de cura e procede-se à marcação da consulta na nova unidade. Quando o encaminhamento é realizado, a marcação da consulta costuma ser bem rápida, menos de uma semana.

Para os pacientes de cuidado paliativo da oncologia não há fila de espera, eles têm vagas sempre abertas, são remarcados com prioridade, rotina já determinada junto à equipe da marcação de consulta (médico 1, coordenador do serviço – Extrato de entrevista).

No entanto, no processo de encaminhamento, conforme a vice-coordenadora da Clínica, há muitas perdas e acréscimo de sofrimento ao paciente, revelando as deficiências na comunicação de notícias difíceis ao paciente. Informa que o “encaminhamento, na maioria das vezes, não é esclarecido ao paciente fazendo com que num primeiro momento ele se sinta abandonado”. Além disso, quando informado, é somente enfatizado que o paciente está indo para a “clínica da dor”, mas não para o “serviço de cuidados paliativos”. Essa situação, quando identificada, faz com que “o trabalho inicial da equipe de cuidados paliativos seja de acolhimento e identificação dos problemas apresentados”. Para essa profissional “também deveria haver um maior entrosamento entre as equipes assistenciais, o que na prática nem sempre acontece”, revelando, dessa vez, o isolamento entre as equipes.

Os profissionais que atuam em cuidados paliativos defendem como um princípio fundamental dessa assistência o direito que têm os pacientes à honestidade de seus cuidadores e de saber o que querem saber, inclusive de declinar informações, se assim o desejarem. Justificam que sem as informações sobre a sua doença e prognóstico, os pacientes não podem participar do próprio plano terapêutico, não podem dar seu consentimento informado para o tratamento e não podem replanejar a própria vida e de sua família. Assim, “informar cada paciente sobre sua doença e tratamento faz parte da atividade médica e da equipe de saúde e obedece princípios básicos da relação médico-paciente”. (SILVA, 2008, p. 37). Ademais, um aspecto distintivo dos cuidados paliativos é reconhecer abertamente o processo do morrer e não considerar a morte como “falha” dos profissionais de saúde ou como uma “inimiga”. (CHIBA, 2008, p.115).

Outro fator crítico no encaminhamento para a unidade paliativa, além da falta de diálogo e esclarecimentos ao paciente, é seu significado. Geralmente, após ser absorvido pela Clínica o paciente tem alta do Serviço de Oncologia, o que simboliza as últimas relações com a fase curativa da doença. Disso resulta certo “sentimento de abandono” referido pelos profissionais, mas também um doloroso vislumbre, por parte do paciente, de sua finitude.

Para o coordenador da Clínica, não há necessidade do Serviço de Oncologia encaminhar o paciente para os cuidados paliativos e lhe dar alta. Alguns casos até têm acompanhamento simultâneo, mas são poucos. Na opinião do coordenador, poderia haver uma alta futura, previamente trabalhada com o paciente, pois considera que o oncologista deve abrir sua agenda para os novos casos, garantindo assim um fluxo de entrada e saída,

ainda mais em se tratando de um hospital público. Desse modo, conclui, tal passagem não seria traumática para o paciente e deixaria de ocorrer situações em que esse não sabe o porquê está na Clínica e por que foi “liberado” do “outro serviço”.

O coordenador, assim, realça mais um fator que demonstra a importância da Clínica de Cuidados Paliativos, caso existisse maior entrosamento entre as equipes: trabalhando em conjunto, de maneira processual, a Clínica viabilizaria a abertura de mais vagas para os novos casos de câncer, liberando o “oncologista para sua função primordial de atuação diretamente no tumor”, isto é, a busca pela cura do paciente. O que na prática tem ocorrido, afirma, é a permanência de pacientes com doença em estado avançado na Oncologia, privados do tratamento adequado para a fase de sua doença, o que também emperra o fluxo de entrada e saída dos pacientes. Esses pacientes acabam sendo tratados como se houvesse alguma possibilidade de reversão de seu estado, muitas vezes por meio de tratamentos invasivos e dolorosos, reforçando neles a esperança de cura.

Há uma outra consequência negativa desse isolamento entre as equipes, destacada pelo coordenador. Se o paciente não é encaminhado para a unidade paliativa, ele acaba comprando medicações que muitos oncologistas desconhecem que o Ministério da Saúde fornece ao hospital para o paciente paliativo. Sublinha que se o atendimento fosse conjunto, o oncologista automaticamente teria essa informação.

Assim, após se submeter a um esquema quase bélico de combate à doença, para utilizar uma metáfora de guerra comum nessa área, já que o tratamento oncológico tem sido descrito como extremamente pesado e esgotante, sem o êxito da cura, o paciente chega aos cuidados paliativos do hospital através de um processo considerado “traumático”, como descrito pelos profissionais entrevistados da equipe paliativista.

Uma vez que a admissão do paciente na Clínica deverá passar por uma análise e decisão, havendo apenas uma seleção presumida, a consulta de primeira vez destina-se, em primeiro lugar, a definir se o paciente será ou não absorvido pelo serviço. Trata-se de observar os critérios de base de inclusão e exclusão para que a unidade mantenha sua especificidade. Na organização dos serviços, esses critérios devem ser divulgados aos setores originários dos pacientes, para que os mesmos possam ser alocados o mais adequadamente possível. Geralmente, pelo que observei durante as consultas, todos os pacientes paliativos são absorvidos. Mas há alguns casos, raros, de não absorção, ou pelo menos de adiamento, como no caso a seguir que foi relatado durante a entrevista com os profissionais:

Hoje foi encaminhada para o nosso serviço uma paciente, Sra. Antônia, com câncer de reto, que veio para cá sem um exame de imagem, o último era de um ano atrás. Uma paciente gravíssima, apresentando icterícia, com edemas em membros inferiores e sem uma

investigação, não tem uma tomografia de abdômen. Para acompanhar essa paciente, precisamos saber o que está acontecendo, ela deve estar com metástase hepática, com alguma obstrução [...] mas se começamos a pedir esses exames começam os questionamentos. Por que a clínica de origem, por que a oncologia não pediu? (Médica 2 – Extrato de entrevista).

A paciente em referência retornou para o Serviço de Oncologia e foi sugerido o pedido dos exames necessários, para depois ela retornar à Clínica. A equipe explica que em razão das dificuldades que enfrentam na solicitação dos exames, como já referidas, o adiamento foi a melhor estratégia para dar o suporte adequado à paciente, mostrando novamente o *status* ambíguo da equipe. Contudo, nos casos de não absorção, um profissional da Clínica vai conversar com a equipe do Serviço de Oncologia para explicar os motivos, deixando as recomendações de cuidado.

A consulta de admissão ou de primeira vez na Clínica é realizada exclusivamente por médicos, podendo contar também com a presença da enfermeira, se houver necessidade. O médico e a enfermeira irão verificar nessa ocasião a necessidade de uma avaliação por parte dos demais profissionais, no caso da Clínica, fisioterapeuta, psicóloga ou psiquiatra. Todos os pacientes oncológicos passam pela avaliação da assistente social, que pode não ser nessa primeira consulta. A partir da segunda consulta, realizada normalmente uma ou duas semanas depois para aferir a adequação da terapêutica prescrita, o paciente começa a ter o acompanhamento do médico e dos demais profissionais em consonância com a demanda identificada nessa primeira consulta. Por exemplo, se um paciente apresenta uma ferida profunda, geralmente ele será acompanhado pelo médico e mais regularmente pela enfermeira. O paciente pode também ser acompanhado só pela enfermeira, de acordo com a avaliação da equipe, mas haverá sempre, em algum momento, a consulta com o médico.

A consulta de primeira vez é muito importante, pois a partir dela o médico irá traçar um plano terapêutico para o paciente, definindo que profissionais da Clínica precisarão intervir, embora essa avaliação ocorra constantemente, já que trata-se de um paciente cujo quadro clínico se modifica muitas vezes.

3.2.2 Aspectos psicossociais da consulta de primeira vez

A consulta de primeira vez pode ser dividida em duas partes fundamentais, num procedimento de recepção bem diferente de um serviço mais tradicional. O primeiro momento é reservado para que o médico ouça o paciente, suas queixas, conheça sua história, sua vida familiar. A partir dessa escuta, avalia o que o paciente “sabe” sobre a sua situação atual. O

objetivo fundamental dessa etapa da consulta para o médico é recolher aquelas informações que lhe permitam delimitar a maneira como o paciente se situa em relação à doença ou mesmo seu prognóstico e morte, de maneira a poder requisitar a intervenção de outros profissionais. Trata-se, portanto, de apreender a diversidade dos “contextos de consciência do morrer” (GLASER; STRAUSS, 2005) que pode estar presente nesse momento de admissão do paciente na Clínica. Essa investigação volta-se também para a família do paciente e pode assim ser resumida: “o paciente conhece sua doença?”; “Fala a respeito da doença e da sua morte?”; “Fala disso com seus familiares?; “E o que esses sabem?”. O segundo momento da consulta é dedicada à avaliação física.

Dimensão central de um dos estudos de Glaser e Strauss, o contexto de consciência da morte constitui um dos principais fatores que permitem analisar e explicar os modos de interação entre o paciente e a equipe durante o período que antecede o falecimento. Os autores definem 4 tipos de contextos de consciência da morte: 1) “consciência fechada”: o paciente não reconhece sua morte iminente enquanto a equipe do hospital sabe; 2) “consciência presumida”: o paciente não sabe, mas suspeita com diferentes graus de certeza que a equipe do hospital sabe que ele vai morrer ; 3) “consciência fingida mútua”: o médico e o paciente sabem da morte iminente, mas fazem um acordo implícito para interagir como se não houvesse essa expectativa e como se estivessem caminhando para a vida; 4) “consciência aberta”: a equipe e o paciente são conscientes da condição de moribundo deste último e agem de acordo com esse saber. (GLASER; STRAUSS, 2005, p. 29; 47; 64; 79).

Esses contextos de consciência não permanecem fixos, modificando-se ao longo de toda a trajetória de cuidado do paciente. No âmbito dos cuidados paliativos, pode-se conceber como uma das dimensões do trabalho da equipe uma tentativa implícita para fazer o paciente aceder a um contexto de consciência aberta. Uma das características marcantes desse tipo de serviço reside na postura da equipe de nunca esconder ou ocultar a gravidade da situação e da proximidade da morte ao paciente ou a sua família. No entanto, propõem-se “não ser muito bruscos” e “caminhar ao ritmo do paciente”.

Assim, para os profissionais paliativistas, idealmente, a comunicação em cuidados paliativos se ancora na qualidade dos relacionamentos a fim de criar as estratégias adequadas no encontro terapêutico de forma a se comunicar com o paciente de maneira honesta e completa. Consideram que “a comunicação honesta e completa só não deve ocorrer se o paciente não é competente para discutir o seu próprio tratamento ou se delegar a responsabilidade para outro membro da família”. (SILVA, 2008, p. 35).

Em minhas observações, no entanto, notei que essa conversa franca tem sido um verdadeiro desafio ao profissional, muitas vezes entremeada de silêncios e desconforto tanto do lado do paciente como dos profissionais, principalmente para aqueles mais inexperientes na abordagem a esse tipo de paciente, no caso, os estagiários do curso de pós-graduação da Clínica. Mas é preciso sublinhar que os silêncios e desconfortos também surgiam com profissionais mais experientes. O fragmento de consulta a seguir ilustra essas dificuldades que povoam o cotidiano de um serviço de cuidados paliativos quanto à comunicação. Observa-se toda a mobilização da profissional diante da necessidade de falar a verdade sobre a evolução da doença, além de sua angústia mediante o sofrimento e o silêncio da paciente.

Diana é uma paciente de 43 anos, com câncer de mama localmente avançado, mastectomizada. A consulta de primeira vez foi bastante longa, pois além da consulta em si, supervisão do caso no momento mesmo em que ela acontece⁴³, pois a Clínica tem uma organização de assistência e ensino, também houve exames laboratoriais, com um período de espera e novo contato com a paciente para o resultado dos exames.

A médica discute o caso com o médico supervisor e fala que a paciente limita-se a responder o que se pergunta, ficando a maior parte do tempo em silêncio. O supervisor orienta a fazer uma abordagem da questão emocional e dá sugestões para ela começar a conversa perguntando se a paciente tem alguma dúvida⁴⁴.

Retornamos à sala para encontrar a paciente. Contudo, quando a médica começa a abordagem, a pergunta se dá num momento confuso da consulta e a paciente novamente pouco fala. Um silêncio paralisante se instaura.

Neste ínterim, sai o resultado dos exames e a paciente estava com derrame pleural e metástase pulmonar, justificando sua intensa falta de ar e revelando a evolução da doença.

Com o RX em mãos, a médica o mostrou à paciente e lhe explica a imagem. A paciente pergunta se não é possível fazer uma cirurgia, transplante[...]. A médica, com muita delicadeza, diz que “não há possibilidade [...]”. A paciente mostra-se apreensiva, a médica também. Faz-se um novo silêncio[...] Após longo tempo, a paciente diz “estou conformada, acredito muito em Deus, no começo chorei muito, mas agora estou conformada. Sei que Deus pode me curar amanhã. Se for da vontade dele, eu fico curada, se não for da vontade [...] a gente se conforma [...]”.

A paciente se recompõe e a médica faz as prescrições e os encaminhamentos.

Quando a paciente sai, a médica fala comigo: “passei em uma livraria para comprar o livro da Kübler-Ross, em meu outro trabalho trato de pacientes graves, crônicos, mas não de paciente que está morrendo, é muito difícil pra gente [...]” (Diário de Campo, setembro de 2008).

Há também pacientes que pouco falam por estarem muito debilitados, com a conversa se estabelecendo com o familiar que o acompanha. Assisti a consultas em que toda a conversa era entre o profissional e o familiar, com o paciente permanecendo como um “expectador” ou mesmo, aparentemente, alheio ao que ali se desenrolava. Dessa maneira, o ideal de uma

⁴³ A supervisão do caso não acontece na frente do paciente. Normalmente, o profissional dá andamento à consulta e mediante algum impasse, dúvida, vai ao encontro do supervisor no corredor que dá acesso à sala de reunião da equipe ou em outra sala de ambulatório onde podem conversar sobre o caso.

⁴⁴ Esta orientação se baseia na idéia de que antes de falar, o médico deve ouvir o paciente, como preconizado por Protocolos de comunicação, como o S.P.I.K.E.S (BAILE *et al.*, 2000).

conversa franca, direta nem sempre encontra lugar no cotidiano da assistência paliativa, embora seja um de seus pressupostos fundamentais. Sobre tais dificuldades, Elias nos lembra que “há um desconforto peculiar sentido pelas pessoas na presença dos moribundos, por não saberem o que dizer, o embaraço bloqueando as palavras e comprometendo qualquer possibilidade de comunicação” (ELIAS, 2001, p. 31), o que exige, não raro, a presença de um profissional “especialista do comportamento e da mente” para mediar a relação. Por essa razão o autor fala de uma profunda solidão que invade os pacientes moribundos.

Em suma, durante a consulta de primeira vez, na primeira etapa, o médico buscará fazer uma avaliação o mais completa possível dos aspectos sociais, emocionais e espirituais, buscando delimitar o tipo de contexto de consciência do paciente. Somente de posse dessa avaliação ele poderá fazer os devidos encaminhamentos para os demais profissionais, se for o caso, sempre na perspectiva de oferecer uma assistência integral.

Tomando por referência a dimensão psicossocial, o médico avalia alguns aspectos que devem ser depois observados mais sistematicamente pela assistente social e pela saúde mental. Primeiro é analisado o tipo de suporte familiar que o paciente possui, imprescindível para a garantia do cuidado paliativo, principalmente para os mais debilitados. Além disso, são observadas as condições sociais para o seu deslocamento ao hospital, dentre outras necessidades. O objetivo é identificar as necessidades mais prementes e solicitar da assistente social os devidos encaminhamentos de modo a garantir os direitos sociais do paciente, inclusive aqueles que garantam o atendimento.

Na avaliação dos aspectos psicológicos, é principalmente a questão da “aceitação” o que chama atenção do médico. A médica 2 informa que solicita a assistência da saúde mental, psicologia ou psiquiatria, geralmente quando o “doente está com muita dificuldade de aceitação, de entender a sua doença, ou no momento de contar que é uma doença que não tem cura, porque muitas vezes eles chegam aqui sem saber”. Informa que não se trata do profissional da saúde mental dar o diagnóstico ou prognóstico, essa é função do médico, mas sim de dar um apoio, um respaldo ao profissional e algumas vezes orientar na abordagem desse paciente, cujas questões são difíceis de lidar. Destaca que assim procedendo, “tem-se um outro olhar, uma outra maneira de entender o paciente”. Essa médica sublinha o quanto tem aprendido em seu trabalho com paciente de cuidados paliativos por integrar a abordagem psicológica aos seus conhecimentos médicos. Isso confirma a tese sobre a necessidade requerida de “ampliação das habilidades desses profissionais, tanto técnicas como humanas”, o que para Menezes (2004, p. 85), talvez seja um ideal difícil de alcançar

O coordenador do serviço explica que a demanda de saúde mental quase sempre é para a assistência psicológica, e menos para a psiquiátrica, principalmente nas situações de “reações de resposta à doença”, isto é, “dificuldade de ajustamento à doença”, tanto para o paciente de cuidados paliativos, como para o paciente de dor crônica. Para ele, o profissional que está lidando mais de perto com esse paciente precisa saber entender, saber diagnosticar o momento ou as fases que o paciente está passando e saber lidar com isso (referência às 5 etapas de respostas emocionais de Kübler-Ross). Em sua opinião, carregar uma situação para o resto da vida, seja oncológica ou não oncológica, é difícil e “essa mudança deve ser bem aceita”, a pessoa deve ter uma “boa capacidade de adaptação”, relato que revela a assimilação dos pressupostos psicológicos da Terapia Cognitivo-Comportamental, vastamente utilizados nas clínicas da dor, como demonstrado por Santos (2009).

Esta primeira etapa da consulta é ainda compreendida pela equipe como uma estratégia de valorização da pessoa, de sua história de vida, em sintonia com os princípios fundadores dos cuidados paliativos de encarar o paciente e seu sofrimento em todas as esferas: física, psíquica (emocional), social e espiritual. Contudo, como a Clínica tem um caráter também de ensino, nem todos os profissionais em estágio/treinamento, pouco acostumados a essa nova abordagem que visa o paciente em sua totalidade, consegue fazer uma avaliação completa ou global, como define a equipe, permanecendo muito mais voltados para os aspectos físicos. Isso fica patente no resumo de uma consulta registrado em prontuário, como no caso do Sr. Carlos, paciente com Mieloma múltiplo há 4 anos. Após uma extensa conversa entre o paciente e a médica supervisora, quando foram abordadas questões sociais e emocionais, ocasião em que o paciente falou, entre lágrimas, de seu intenso sofrimento, o médico estagiário que acompanhava a consulta realizou o exame físico e no registro da consulta são os aspectos físicos e da dor que foram enfatizados de modo exclusivo no prontuário. Há um total silêncio em relação a outros aspectos da consulta:

Relata melhora da dor. Está dormindo bem. Sem medicação sua dor fica na Escala de Face 2, após uso de medicação fica em zero na Escala. Relata evacuação normal. Conduta: Morfina de 10mg 8/8h. (Diário de Campo, outubro de 2008).

Sobre a avaliação do sofrimento espiritual, os profissionais da Clínica afirmam que essa é uma modalidade de assistência que não é oferecida no local. Os profissionais falam de um respeito pela crença dos pacientes, quer eles tenham ou não, realçando que “geralmente o processo de morte torna-se um pouco mais fácil para aqueles que têm fé”, “é importante como um conforto pessoal”, diz uma médica. A assistente social fala sobre a valorização da

individualidade de cada paciente, da sua busca pela fé e espiritualidade. A vice-coordenadora do serviço realça que a demanda por essa assistência deve partir do paciente, respeitando-se a sua crença religiosa, e o profissional participa apenas como ouvinte e estimula a sua busca. Informa ainda que na “prática a Clínica não oferece a assistência espiritual, mas todos nós possuímos uma crença religiosa e conversamos sobre como nos posicionar quando a situação surge”. Pude observar situações de estresse ao profissional, quando confrontado com questões espirituais do paciente. Isso mostra a dificuldade de incursão desses profissionais a “terras estranhas” a sua formação, nesse caso, em relação à assistência espiritual.

William Breitbart (2003), psiquiatra norte-americano que atua em medicina paliativa e uma das referências na área sobre a questão da espiritualidade, defende uma ampliação do foco dos cuidados paliativos para além da dor e do controle dos sintomas físicos. Essa ampliação requer incluir os domínios psiquiátrico, psicossocial, existencial e espiritual aos cuidados de final de vida. O objetivo é integrar a espiritualidade e questões vinculadas com o “sentido” e a “fé” nos cuidados destinados ao paciente com doença avançada. A partir de uma revisão de literatura, o autor privilegia a definição de Puchalski e Romer (2000 *apud* BREITBART, 2003, p. 46), para quem “espiritualidade é aquilo que permite que uma pessoa vivencie um sentido transcendente na vida”. Já a “fé”, de acordo com Karasu seria a “crença numa força transcendente superior, não identificada necessariamente como Deus nem vinculada necessariamente com a participação nos rituais ou crenças de uma religião organizada específica”. (1999 *apud* BREITBART, 2003, p. 46); essa fé pode identificar tal força como externa à *psique* humana ou internalizada; é o relacionamento e a ligação com essa força, ou esse espírito, que é o componente essencial da experiência espiritual, estando vinculados com o conceito de “sentido”. O “sentido”, para Frankl (1959 *apud* BREITBART, 2003, p. 46) refere-se a uma convicção de que se “está realizando um papel e um propósito inalienáveis numa vida que é um dom e, ao fazê-lo, ser capaz de alcançar um sentido de paz, contentamento ou mesmo transcendência por meio do vínculo com alguma coisa mais ampla do que o próprio eu”.

Breitbart afirma que intervenções baseadas no componente “sentido” da espiritualidade têm mais aplicabilidade universal e aceitação tanto por profissionais de saúde como por pacientes. O autor então defende o uso de “sentido” em detrimento de “fé”, por ser melhor aceito entre esses atores. O “sentido” aponta para a idéia de uma reavaliação dos acontecimentos como positivo, de maneira que a “criação de sentido” destaca o papel crítico da reavaliação no processo de lidar com um certo evento. Conclui que o diagnóstico de uma doença terminal pode ser visto como uma crise intensa, uma experiência aflitiva ou mesmo

desesperadora que pode por si mesma oferecer uma oportunidade de crescimento e de sentido à medida que a pessoa aprenda a lidar com ela. Assim “o papel central do bem-estar espiritual e do sentido em particular é o de um ‘agente amortecedor’, que protege da depressão, do desespero e do desejo de uma morte rápida entre pacientes terminais com câncer”. (BREITBART, 2003, p.46-7).

Merece destaque nesse campo os estudos sobre intervenções psicoterapêuticas relativas ao sofrimento ou aflição espirituais no final da vida, na medida em que faz uma combinação de princípios psicoterapêuticos básicos comuns a muitas psicoterapias. Além disso, esses aspectos constituem uma certa “ideologia” dos cuidados paliativos que, em sua aplicação prática, nem sempre são diretamente relacionados pelos profissionais a aspectos espirituais da assistência. Assim, Breitbart traz uma abordagem elaborada por Rousseau (2000 *apud* BREITBART, 2003, p.48) para o tratamento do sofrimento espiritual composta de sete passos: 1) controle dos sintomas físicos; 2) oferecimento de uma presença que dá apoio; 3) encorajar uma revisão de vida para assistir o reconhecimento de propósito, valor e sentido; 4) trabalhar com a culpa, o remorso, o perdão e a reconciliação; 5) facilitar a expressão religiosa; 6) reformular metas; 7) encorajar práticas de meditação, com o foco antes no alívio do que na cura. Essa abordagem traz a idéia de uma reavaliação e resgate de vida para o paciente que está morrendo, como forma de resolver conflitos e “preparar” sua partida. Em especial os itens 2, 3 e 6 fazem parte dos propósitos de uma assistência psicológica comum nesse campo e, em seu conjunto, essas etapas constituem a normatividade de uma “boa morte” como sendo aquela preparada, pacífica e serena porque foi possível expressar seus sentimento, amortecer os afetos desordenados e fazer um acerto final de suas relações.

Observa-se na Clínica que a interpretação sobre a espiritualidade relaciona-se mais com a componente fé, que por sua vez vincula-se à idéia de Deus e rituais ou crenças de uma religião organizada específica. Nesse sentido, é vista como algo de caráter privado, que não deve sofrer interferência dos profissionais, numa reserva de não impor a sua própria crença e religião ao paciente. Já na visão de Breitbart (2003), é preciso que o profissional possibilite a expressão dos sentidos atribuídos pelos pacientes às suas vivências, que podem ser trabalhadas sem necessariamente fazer-se referência a uma religião. Por exemplo, se um paciente possui muita fé em Deus e de repente contrai uma doença grave, ele poderá vir a questionar a sua fé e o seu Deus, perguntando-se como ele pode estar passando por tudo isso. Essa é uma forma de sofrimento espiritual, quando todo o seu sistema de crença, portanto, todo o seu mundo, dependendo do valor atribuído a sua fé, perde o sentido. A assistência espiritual passaria muito mais por uma expressão e compreensão de tais fatos do que uma

“recomendação” normativa de que o paciente deva “permanecer firme em sua fé” ou de que “deverá rezar para obter força”, como interpretam alguns profissionais.

Também em relação aos aspectos emocionais se identifica dificuldades semelhantes. Apesar da orientação de que o médico faça uma abordagem emocional, o que se observa a partir das consultas é que o profissional, geralmente, tem dificuldades para manejar as informações colhidas, gerando angústia, desta vez, para o profissional que, ou fica em um silêncio paralisante ou pergunta de imediato para o paciente se ele não gostaria de ver o psicólogo. Isso revela sua dificuldade de dar suporte ao sofrimento explícito do paciente, já que em sua formação foram privilegiados os aspectos mais técnicos da assistência. Torna-se necessário um longo treinamento em cuidados paliativos para adquirir essas novas habilidades de agora em diante valorizadas.

3.2.3 Aspectos clínicos da consulta de primeira vez

Até esse ponto expus uma primeira etapa da consulta de primeira vez realizada pelo médico, ocasião em que é colhida uma detalhada história psicossocial do paciente.

Já a segunda parte da consulta destina-se à realização de um exame físico metucioso a fim de avaliar os sintomas, fazer um diagnóstico da dor e avaliar seu impacto sobre a vida diária do paciente, bem como traçar o plano terapêutico com base nessa avaliação. Se o paciente chega com dor, e isso é comum, a primeira providência será buscar o alívio imediato. Para isso, o profissional realiza uma avaliação da intensidade da dor, a duração, características físicas, ritmo, fatores desencadeantes e atenuantes, realizando a “titulação” da dose analgésica durante o atendimento ambulatorial. O objetivo da fase de titulação é determinar a dose necessária da medicação, específica para cada paciente, de maneira a manter uma analgesia adequada com efeitos colaterais aceitáveis, durante todo o tempo necessário para o alívio da dor. Inicia com a menor dose terapêutica do opióide, a qual é padronizada para cada tipo de medicação, e aguarda um período de tempo, geralmente 30 a 40 minutos, para dar a próxima dose até encontrar a analgesia satisfatória. A dose a ser utilizada para esse paciente será o somatório das doses parceladas, conforme conduta baseada na *escada analgésica*. Durante a titulação, o paciente fica deitado na cama localizada no segundo compartimento do ambulatório, geralmente acompanhado por um familiar. Essa avaliação da dor é redefinida a cada visita do paciente ao ambulatório e ele e seu cuidador são estimulados a relatar qualquer nova alteração no padrão da dor. Se o paciente não chega com dor, é possível fazer primeiro a avaliação psicossocial e depois a clínica.

Contudo, uma vez que a dor não é vista apenas como uma sensação e sim como uma experiência, múltiplos fatores precisam ser observados, tornando essa consulta bastante complexa.

Atualmente, o conceito de dor usado mundialmente é o da *International Association for the Study of Pain* (IASP) segundo a qual a dor é uma “experiência sensorial e emocional desagradável, associada a dano real ou potencial, ou descrita em termos de tal dano”. (ARANTES; MACIEL, 2008, p. 370). Essa definição apresenta a dor mais como uma experiência do que uma sensação, “colocando assim o indivíduo em primeiro plano, o que legitima um lugar para as abordagens psico-comportamentais ao lado da abordagem fisiológica”. (SANTOS, 2009, p.104). Como experiência, a dor passa a ser regulada por uma série de fatores biológicos, emocionais, sociais e até culturais e esse conjunto deve ser considerado no momento da avaliação da dor.

3.2.4 A experiência dolorosa no contexto do final da vida

Os profissionais da área de cuidados paliativos partem do princípio de que dor mal controlada associa-se a maior incapacidade e piora da qualidade de vida. Tanto a dor aguda, decorrente de procedimentos cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, quanto a crônica, resultante de tumor primário, suas metástases e dos tratamentos de quimio, radioterapia e cirúrgicos, são freqüentes na doença oncológica. De acordo com Maciel e Arantes (2008), a prevalência de sintomas dolorosos em pacientes com doenças avançadas, fora de possibilidade terapêutica de cura, é alta. Em câncer, a prevalência pode chegar a 90%, em AIDS a dor está presente em mais de 50% dos pacientes na fase final de vida.

Contudo, a dor no doente oncológico possui características específicas⁴⁵. Ela é freqüentemente de intensidade significativa, manifesta-se em mais de um local, é diária, quando não contínua, dura várias horas ao dia. Soma-se a isso o fato de que esse paciente está acometido de muitos outros problemas em várias esferas da vida. Geralmente apresenta lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia (perda de apetite com ingesta alimentar abaixo do normal), caquexia (perda involuntária de mais de 10% do peso, associada à perda de proteína muscular e visceral e de tecido gorduroso), falta de sono, fadiga. Também apresenta ansiedade, depressão, vivência de sentir-se mutilado e desfigurado, luto antecipatório, dificuldades econômicas e de acesso aos serviços de saúde, angústia espiritual, como o

⁴⁵ A Clínica observada trata da dor crônica benigna e da dor oncológica, contudo tratarei aqui somente da segunda por ser a dor típica do paciente de cuidados paliativos.

questionamento do significado da vida, do sofrimento e da existência de um ser superior. Desse conjunto resultam incapacidade e sofrimento consideráveis. É por tudo isso que a experiência dolorosa no paciente oncológico é descrita como “dor total”, de maneira que não apenas o aspecto de nocicepção da dor (quantidade de tecido lesado) deve ser considerado na busca por seu alívio, mas também os aspectos emocionais, sociais e espirituais. (PIMENTA, 2004; SAUNDERS, 2003).

Todos esses aspectos, se não levados em conta, serão fatores que dificultarão a adesão ao tratamento. Assim, a intensidade da dor, o quanto de sofrimento e incapacidade ela trará dependem das “alterações físicas existentes (lesões, modificações musculares, neurológicas, fraturas, etc.), dos sentimentos e pensamentos da pessoa (tristeza, raiva, pensamentos negativos, etc.) e do tratamento dado (analgésicos, meios físicos, etc.)”. (PIMENTA, 2004, p. 243). Portanto, para “dor total”, o tratamento deverá ser integral, tomando o indivíduo em sua totalidade.

Em síntese, as duas etapas da consulta de primeira vez integradas visam abarcar uma suposta totalidade do paciente. Na chegada desse, os profissionais buscam fazer uma avaliação o mais precisa possível do quadro algico, levando em conta os aspectos físicos e os afetivos envolvidos na experiência dolorosa, em especial os quadros depressivos por serem mais comuns nessa população, e os aspectos cognitivos, como as crenças. Na formulação diagnóstica, é colhida a história da doença e da dor, a história familiar (para identificar as crenças, dentre outras coisas), os aspectos afetivos e realizado exame físico.

Os tratamentos anteriores, farmacológicos ou não, os sucessos e insucessos, a ocorrência de efeitos indesejáveis, as preferências, os medos, as crenças sobre os tratamentos e o uso de drogas psicoativas previamente ao quadro de dor são também investigados e os profissionais explicam que o objetivo é estabelecer um plano terapêutico individualizado e por isso mais eficiente. A avaliação de outros aspectos como atividade de vida diária, humor e qualidade de vida informa sobre o impacto da dor no indivíduo, configurando a experiência dolorosa.

A necessidade de uma avaliação mais ampla é resultante da confluência tanto dos pressupostos de Saunders sobre a “dor total” como dos estudos sobre a dor crônica e sua relação com os saberes psicológicos da linha cognitivo-comportamental. As intervenções para o controle da dor oncológica normalmente compreendem as medidas farmacológicas, que têm uma centralidade no tratamento, as não-farmacológicas (físicas) e as psicoterápicas, inclusive as de origem cognitivo-comportamental.

A psicóloga da Clínica, embora se dedique ao estudo da terapia cognitivo-comportamental em razão de seu interesse acadêmico pela dor crônica não-oncológica (onde esse referencial é mais vastamente utilizado), tendo defendido uma dissertação de mestrado sobre o tema da dor na área da Saúde Coletiva (SANTOS, 2009), utiliza como referência em sua prática clínica diária a confluência da Psicanálise e da Psicologia Médica e da própria Saúde Coletiva. Essa profissional explica que a terapia cognitivo-comportamental foi rapidamente aceita no campo da assistência em dor em razão da sua afinidade com o método científico e por sua menor duração, já que é uma abordagem mais focal. Tal articulação se deu num momento bastante precoce de estruturação do saber sobre a dor crônica não-oncológica, inclusive influenciando tal estruturação.

A partir de sua dissertação, no que tange a terapêutica psicológica mais comportamental, pode-se compreender alguns pressupostos presentes também na assistência à dor oncológica, em especial quanto a sua avaliação e até no tratamento, devendo ser compreendidos como uma orientação geral da Clínica observada que é influenciada pela sua vertente de Clínica de dor crônica benigna. De acordo com Santos (2009), a Terapia Cognitivo-comportamental (TCC), criada pelo psiquiatra norte americano Aaron Beck, propõe que as emoções e os comportamentos não são simplesmente influenciados por eventos e acontecimentos e sim pela forma através da qual percebemos, processamos e atribuímos significados às situações. Por exemplo, existem crenças relacionadas à dor oncológica e seu tratamento de que dor no câncer é inevitável e incontrolável, alguns pacientes acham que não adianta tomar remédio porque a dor não vai passar e que ter dor é “normal” quando se está doente⁴⁶, além dos medos e mitos relacionados ao uso de opióides como causadores de dependência.

Essa abordagem baseia-se na premissa de que, a partir da experiência pessoal, o indivíduo forma pressupostos sobre si mesmo, sobre as outras pessoas e sobre o mundo (crenças centrais). Tais pressupostos formam o sistema individual de valores e crenças, gerando atitudes e expectativas (crenças intermediárias) diante das situações. O uso das técnicas cognitivas para o controle da dor tem como fundamentos princípios que afirmam que

⁴⁶ Este aspecto das crenças dos pacientes é interessante porque de certa forma remete-se à própria história da medicina e sua relação com a dor. No século XX, combater a dor tornou-se um imperativo da Medicina Ocidental e, dada a estreita associação entre medicina e alívio da dor na história da medicina, pode parecer surpreendente que somente no final do século XX a luta contra a dor fosse definida como prioridade. Iniciativas como o Programa da Organização Mundial de Saúde sobre o controle da dor oncológica e as recomendações lançadas pelos ministérios da saúde em vários países são prova desta mudança. Mas até pouco tempo atrás a dor era encarada na medicina como uma necessidade, embora ambígua, para o diagnóstico, mas que tendia a perder seu interesse clínico depois de revelada sua mensagem. Assim, “a dor era encarada como uma marca da condição humana. Era vista como uma companheira normal da doença e do envelhecimento. Em síntese, ela não fazia parte de uma área específica de atividade médica, era uma área de sombra da medicina”. (BASZANGER, 1998, p.2).

a dor é um comportamento socialmente aprendido e reforçado pela interação com o meio, além disso, o indivíduo não é um receptor passivo de informações e pode aprender ou reaprender comportamentos mais adaptativos, ou seja, que tragam mais funcionalidade e bem-estar. (PIMENTA, 2004; SANTOS, 2009). Esses elementos cognitivos fundamentais funcionam como pressupostos que vão guiar a leitura da realidade, embasando assim as interpretações das experiências atuais, as previsões sobre eventos futuros ou lembranças de fatos passados. Isso dispara um padrão de reações emocionais, fisiológicas e comportamentais diante das situações. (SANTOS, 2009). Portanto, os aspectos cognitivos influem de modo decisivo na apreciação, na expressão e na tolerância à dor, por isso a importância de conhecê-los, para futuros ajustes de significado e expectativas, que podem ser realizados pelo médico ou pelo psicólogo.

Com essas premissas, podemos compreender a importância dos demais aspectos para além do físico, como as crenças dos indivíduos, na avaliação e tratamento da dor na Clínica observada, os quais, por outro lado, associam-se também ao conceito de “dor total” de Cicely Saunders.

Portanto, conhecer e registrar adequadamente as características da dor (local, qualidade, intensidade, início, duração, fatores de piora e melhora, padrão de instalação, fatores associados, duração e magnitude do alívio obtido) permite ao profissional compreender o quadro algico, correlacioná-lo à patologia de base ou trauma inicial, detectar complicações e fatores emocionais, sociais e espirituais, além dos desvios do esperado e balizar o ajuste terapêutico. Durante a minha permanência na Clínica pude verificar que o controle da dor no câncer não é difícil, embora haja casos em contrário, mas é um processo complexo em razão das muitas variáveis envolvidas que precisam ser manejadas pelos profissionais. Por essa razão, na atuação da equipe a informação deverá circular entre todos os envolvidos no cuidado ao paciente, devendo a capacidade de comunicação ser mais uma habilidade a ser desenvolvida. Como já se disse, essa prática torna-se uma atividade bastante complexa que requer uma ampliação das habilidades dos profissionais, principalmente dos médicos. (ARANTES; MACIEL, 2008; PIMENTA, 2004).

3.2.5 Avaliação e tratamento da dor na Clínica do HUCFF/UFRJ

Na avaliação da intensidade da dor do paciente oncológico, os profissionais da Clínica utilizam tanto métodos padronizados, como também o relato e descrição do paciente. Para a avaliação da intensidade, o método padronizado de escolha é a Escala de Faces por ser de

fácil entendimento ao doente, principalmente se o mesmo estiver muito debilitado. A Escala de Faces é aplicada normalmente para crianças entre 2 e 6 anos e para adultos que não podem falar, mas compreendem a Escala. (MACIEL, 2008). Na Escala de Faces, o paciente aponta qual a face (desenho) que melhor reflete a dor que está sentindo no momento ou nos momentos em que fica mais ou menos intensa, que varia de zero – “sem nenhuma dor” – a quatro – “a pior dor do mundo”.

Para a intervenção farmacológica, a Clínica segue a orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS) que em 1986 estabeleceu alguns princípios para o tratamento da dor oncológica, que podem ser aplicados à dor crônica de qualquer natureza. A terapêutica preferencial para o alívio da dor oncológica deve ser o tratamento do câncer em si, sempre que possível: quimioterapia, radioterapia e cirurgias, se adequadas, são a primeira escolha. O tratamento farmacológico da dor proposto pela OMS pode ser resumido nos seguintes passos: 1) pela rota apropriada; 2) pelo relógio; 3) pela *Escada Analgésica*; 4) pelo indivíduo; 5) atenção aos detalhes.

Segundo esses princípios, a dor deve ser tratada preferencialmente por via oral. Somente se o paciente estiver totalmente impossibilitado haverá a escolha por vias transdérmica, retal, subcutânea, endovenosa e, só em último caso, por via intramuscular; a prescrição das doses analgésicas é realizada em intervalos regulares e não só quando a dor já está presente; é utilizada a *Escada Analgésica* da OMS para a escolha correta do analgésico; são utilizadas as medicações adjuvantes para potencializar o efeito analgésico e tratar os efeitos colaterais; as doses são individualizadas, além da atenção aos detalhes. (MACIEL; ARANTES, 2008).

Os medicamentos mais comumente utilizados para o controle da dor em cuidados paliativos são os opióides, pois nas doenças oncológicas avançadas as dores são geralmente severas. Os opióides são classificados em naturais ou sintéticos, de acordo com sua natureza química, e possuem efeitos semelhantes aos dos alcalóides do ópio, cuja ação analgésica, euforizante e ansiolítica é conhecida há séculos. Quanto à intensidade de sua ação farmacológica são classificados como fracos ou fortes, sendo os primeiros indicados para a dor moderada e os últimos para a dor intensa ou severa. Os opióides classificados como fracos são a codeína e o tramadol. Os fortes são a Morfina, Meperidina, Metadona, Fentanila, Oxycodona, etc. (PIMENTA, 2004).

Há uma recomendação para que seja utilizado apenas um opióide, escolhido por sua intensidade e tempo de ação, comodidade de via de administração, efeitos adicionais e colaterais. Os efeitos colaterais mais temidos são a sedação e a depressão respiratória, por isso

há uma preocupação importante com o uso de doses adequadamente ajustadas. Com exceção da constipação intestinal que deve ser medicada com dieta e laxativos, outros efeitos como sonolência, confusão leve ou euforia, náuseas/vômitos, boca seca, sudorese e tremores são geralmente controláveis e tendem a desaparecer em três a sete dias do início do uso. (MACIEL; ARANTES, 2008).

A Morfina é o medicamento mundialmente mais utilizado para o controle da dor moderada e severa, mas há alguns aspectos que precisam ser observados que podem dificultar ou facilitar a sua utilização. Embora seja atualmente considerado um medicamento muito seguro quando respeitados intervalos de ação, uso regular e passos para o ajuste de doses, médicos e pacientes ainda têm medo e pouca informação sobre as possibilidades e vantagens do seu uso e de outros opióides fortes. (MELO, 2004; PESSINI, 2004). Dentre os temores estão o medo de adicção (uso indevido e compulsivo da droga), associação do uso pelo paciente com a proximidade da morte e há a crença de que o remédio forte só deve ser utilizado em pacientes terminais e quando a dor chegou ao limite do insuportável. Assim, alguns pacientes recusam-se terminantemente a utilizar a Morfina e acabam passando por intensos sofrimentos relacionados à dor. Sendo um medicamento barato, esse é o opióide forte de escolha da Clínica de Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ, ao lado da Metadona, que é ainda mais barato que a Morfina.

A Metadona também é disponibilizada para a Clínica e apresenta-se como uma opção para o controle da dor neuropática ou para qualquer dor forte resistente à Morfina. Tem metabolismo distinto dos demais opióides, acumulando-se em tecido adiposo e com maior excreção intestinal, o que o torna recomendável para o emprego em pacientes com insuficiência renal e hepática. Porém, não é dialisável. (PIMENTA, 2004). Nesse caso, a Morfina é o opióide de primeira escolha. Pela alta possibilidade de ter efeito cumulativo e maior risco de toxicidade em longo prazo, a Metadona deve ser utilizada preferencialmente por médicos bem treinados em terapia da dor ou em cuidados paliativos. Requer também um amplo monitoramento do paciente.

Na Clínica também é bastante utilizada a Morfina LC (de liberação controlada), disponibilizada na farmácia do hospital, que tem meia vida de 12 horas em função da sua apresentação, cápsula com microgrânulos que libera a substância progressivamente. A Morfina LC é a droga de escolha principalmente quando o paciente chega a utilizar dosagens altas de Morfina.

Quando os analgésicos e as medicações adjuvantes são associados é muito freqüente o surgimento dos efeitos indesejados, como vômitos, constipação, os quais, se não forem

devidamente tratados, podem trazer grande desestabilização emocional ao paciente. Esses aspectos também fazem parte da rotina de todas as consultas, com reavaliações constantes. Uma constipação intestinal nesses pacientes pode não se reverter sem uma intervenção, sendo tão angustiante quanto a própria dor. Assim, manter o controle desses sintomas, que numa fase curativa da doença podem ser mais tolerados, torna-se vital para obter a qualidade de vida dos pacientes em final de vida, pressuposto fundamental em cuidados paliativos.

A Clínica também utiliza as intervenções não-farmacológicas. Dentre um arsenal de técnicas, observei que na Clínica as intervenções junto ao paciente oncológico voltam-se para a farmacológica preferencialmente e também algumas intervenções físicas de técnicas fisioterápicas, principalmente aquelas voltadas para combater a extrema imobilidade de pacientes muito debilitados. A fisioterapeuta 2 informa que também orienta o paciente no uso de órteses para evitar fraturas, no caso de pacientes com metástase óssea. Se o paciente consegue fazer algum exercício é dada a orientação quanto à forma de realizá-lo, pode ser um exercício passivo, sendo então necessária a ajuda da família. No câncer de mama, por exemplo, a fisioterapia atua bastante para evitar que as pacientes desenvolvam o linfedema⁴⁷ em braço.

A Clínica também oferece a intervenção psicoterápica, mas em função de uma grande demanda e poucos profissionais (uma psicóloga trabalhando num regime de 8h por semana e um psiquiatra prestando consultoria) nem todos os pacientes podem se beneficiar dessa assistência. Como já sublinhei, a psicóloga não atua na linha cognitivo-comportamental, mas com referenciais da Psicanálise e da Psicologia Médica, como se observa em sua fala quando informa que sua atuação é normalmente precedida de uma Interconsulta⁴⁸, atuando como elo entre paciente, família e equipe. Com efeito, a psicóloga do serviço foi estagiária do Serviço de Psiquiatria e Saúde Mental do HUCFF, onde adquiriu parte do seu treinamento.

Sobre as principais atividades da sua especialidade profissional no atendimento a essa clientela, a psicóloga informa que:

Mediante uma demanda de atendimento do paciente realizada pela equipe, primeiro faz uma interconsulta para compreender que tipo de demanda está presente. Essa demanda pode ser do próprio profissional em questões relacionadas a como lidar com o paciente ou alguma situação específica. Às vezes a demanda é relacionada à família, que pode estar enfrentando alguma dificuldade em relação ao paciente e seu adoecimento, ou então do próprio paciente. É

⁴⁷ Acúmulo de fluido linfático no tecido intersticial que causa edema, mais freqüente em braços e pernas, além do risco de acúmulo bacteriano, o qual precisa ser prevenido.

⁴⁸ De acordo com Martins (1992), a interconsulta representa uma das formas de institucionalização da concepção psicossomática em Medicina. Embora haja diferentes perspectivas e modelos institucionais da interconsulta, a origem e os objetivos são comuns, quais sejam, modificar a estrutura assistencial centrada na doença para uma forma de trabalho centrada no paciente, valorizar o papel da relação médico-paciente - objeto dos estudos da psicologia médica - e aprofundar o estudo da situação do doente e dos profissionais nas instituições médicas. A interconsulta pode ser do tipo médica, psicanalítica e situacional.

fundamental compreender a origem da demanda para organizar a intervenção, que pode ser voltada para a equipe, escutando e orientando a como lidar com o paciente. Pode ser junto à família, ocasião em que alguns membros da família são chamados para esclarecimento de alguma questão, há também o atendimento para a família em situação de pós-óbito. Por fim, pode haver o atendimento individual do paciente. (Psicóloga – Extrato de entrevista).

A Clínica, além de seguir as normas da OMS para a avaliação e tratamento da dor apresentadas neste tópico, possui um Protocolo para o Controle dos Sintomas, baseado no *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (DOYLE *et al.*, 2003), uma publicação inglesa em formato de manual para os profissionais que abrange todos os aspectos dos cuidados paliativos, considerada referência na área.

Resumindo o que foi apresentado até aqui, na consulta de admissão é realizada uma avaliação a mais completa possível, tanto no plano psicossocial como no clínico, de maneira a garantir um cuidado total ao paciente. A avaliação do sofrimento espiritual ainda é pouco enfatizada na Clínica e esse é compreendido como um elemento da esfera privada do paciente, relacionado mais com a idéia de crença e fé do que de “sentido”. Há uma ênfase no controle da dor e o objetivo do controle dos sintomas, de maneira geral, é apresentado como uma possibilidade para os pacientes e os seus familiares manterem ou restabelecerem uma vida o mais próximo do normal, de recuperarem um equilíbrio precário durante o processo de cuidado. Por outro lado, nessa ocasião a equipe procura apreender principalmente o nível de consciência do paciente em relação ao seu estado, condição para que se instaure uma mudança em seu estatuto e a criação da realidade social do fim da vida. Trata-se de um momento de reversão simbólica dolorosa para o paciente, cujo futuro tornou-se hipotético. Esses aspectos serão discutidos mais detalhadamente a seguir.

3.2.6 Um contrato de cuidado: uma mudança de *status*

Assim configurada, a consulta de primeira vez é o momento, para a equipe, de elaborar junto com o paciente o que se tem chamado de um “contrato de cuidado” (CASTRA, 2003, p. 209), a partir do qual se espera, principalmente, uma adesão do paciente às terapêuticas paliativas, mas também aos valores e filosofia da nova assistência. Tal contrato implica, dentre outras coisas, a criação progressiva de um contexto de “consciência aberta” (GLASER; STRAUSS, 2005) por parte do paciente sobre seu novo estatuto de “paciente incurável”. Disso depende a sua inscrição ou aceitação do contrato na condição de sujeito autônomo capaz de tomar decisões acerca das novas situações que surgirão no curso da assistência. Esse processo é tanto mais necessário se o paciente continuar a solicitar

intervenções que visem à cura, fato interpretado pelos profissionais como uma “não aceitação ou não-adaptação” a sua nova condição.

Contudo, no serviço analisado, os termos ou a formalização desse contrato não são necessariamente explícitos, cuja exposição clara depende geralmente das características pessoais de cada profissional, do tempo de seu treinamento em cuidados paliativos, da dinâmica do atendimento, das questões colocadas pelo paciente, etc. Isso significa que na Clínica não há uma orientação geral no sentido do uso de um roteiro de consultas com etapas pré-definidas. Por exemplo, durante a consulta de primeira vez na Clínica, o profissional não se adianta para explicar o que sejam os cuidados paliativos e a natureza do serviço, como uma etapa inicial obrigatória do atendimento, embora o coordenador me informe que idealmente as coisas deveriam ocorrer dessa forma, até porque há uma crítica da equipe paliativista à equipe da oncologia de que seus profissionais não são claros com os pacientes. Isso talvez se deva ao fato de que a própria questão da “verdade” ao paciente – que pode estar presente na exposição sobre a natureza do trabalho na unidade – embora seja um valor importante em cuidados paliativos, principalmente em sua orientação inglesa, na Clínica é relativizada ou suavizada em prol da idéia de um processo⁴⁹.

A questão relativa à comunicação, que aponta para a ética no tratamento e um dos valores centrais dos cuidados paliativos, consistindo em contar a verdade sobre um “diagnóstico reservado”⁵⁰ ao paciente, apresenta fissuras em sua realização prática. Nos modelos inglês e norte-americano, “os profissionais sempre informam, mesmo quando não são diretamente questionados, a real situação ao paciente”. (MENEZES, 2004, p.125). Já os paliativistas no Brasil, na concepção de Menezes, mantêm uma certa ambigüidade quanto a esse quesito. Na Clínica do HUCFF/UFRJ há um ideal dessa comunicação franca, mas com difícil operacionalização no cotidiano.

Assim, as informações relativas ao serviço e à situação do paciente podem aparecer ao longo de um processo temporal de médio prazo e não numa única e primeira consulta, mas

⁴⁹ A idéia de processo inspira-se em um documento chamado *Protocolo S.P.I.K.E.S.*, voltado para a transmissão de informações desfavoráveis para os pacientes com câncer sobre suas doenças, disseminado em alguns serviços que atuam na área. Na atividade de ensino da Clínica, o Protocolo é apresentado aos alunos por uma psiquiatra, na aula “Abordagem psicoterápica do não-especialista”. Também é apresentado por uma médica da Clínica, na aula sobre transmissão de más notícias. O Protocolo foi elaborado por um renomado grupo de oncologistas americanos e canadenses ligados ao *MD Anderson Cancer Center*, da Universidade do Texas - USA - e ao *Sunnybrook Regional Cancer Center* de Toronto - CA. O Protocolo consiste em seis etapas, cujo objetivo é habilitar o profissional a preencher os quatro objetivos considerados mais importantes da entrevista de transmissão de más notícias: recolher informações do paciente, transmitir as informações médicas, proporcionar suporte ao paciente e obter dele a colaboração no desenvolvimento de uma estratégia ou plano de tratamento para o futuro. (BAILE *et al.*, 2000).

⁵⁰ O termo é utilizado no meio médico para referir-se à mudança de expectativa em relação a uma doença, isto é, não mais passível de cura.

também podem surgir numa primeira consulta, revelando certa ambigüidade no contexto geral. Algumas vezes, as informações resultam da demanda do paciente, em outras, de uma oferta do profissional. Nesse caso, parte principalmente daqueles profissionais mais aderidos aos valores da assistência paliativa. Tais profissionais informam que atualmente já conseguem realizar essa tarefa, isto é, falar francamente sobre o esgotamento dos recursos curativos com relativa segurança e tranqüilidade, embora realcem o sofrimento inerente, também para eles. Os profissionais, no entanto, enfatizam que essa habilidade veio com o tempo, um aprendizado obtido com sua prática, dentro da rotina institucional. Explicam que no processo de comunicação sempre observam as reações do paciente e avaliam se é possível naquele momento manter o nível de franqueza ideal na conversa. A questão da comunicação relaciona-se ao tema da “má notícia”⁵¹, vastamente discutida na assistência paliativa. Sobre como lidar com a “má notícia”, informa uma médica do *staff*:

Eu ganhei segurança para isso, eu hoje me sinto uma pessoa com mais tranqüilidade para falar de coisas difíceis de uma forma clara, sem, digamos assim, enganar o paciente, e sem invadi-lo, esperando o tempo dele. Já não me causa perturbação. Mas já causou. Já foi difícil falar disso, mas aprendi com a psicologia as maneiras de falar e isso ajudou bastante. (Médica 2 - Extrato de entrevista).

Outra médica do *staff* também se posiciona:

Eu dou a aula sobre más notícias no curso da Clínica e tirei algumas conclusões a partir de leituras e pesquisas, além da minha prática, de que nem sempre quando se vai dar uma má notícia se precisa dar uma notícia, vamos lá primeiro para conversar, ouvir o paciente e eventualmente é possível dar qualquer notícia. Às vezes, o paciente não quer ou não suporta ouvir, é preciso respeitar isso. Já tive um paciente que me disse ‘não quero falar da minha doença’. Tem paciente que nega até o fim. Se ele não quer falar, falo algumas coisas aos poucos, no ritmo dele. Só ajo diferente se essa negação do paciente lhe prejudica, por exemplo, tive um paciente que não tomava a medicação para dor, tamanha era sua negação, nesse caso precisei intervir e falar mais claramente. Aqui não temos a cultura da verdade a todo custo, mas quando fiz o curso anos atrás aqui mesmo na Clínica, eu meio que fui orientada nesse sentido. (Médica 3 - Extrato de entrevista).

Resumindo, na Clínica é mais comum uma exposição mais gradual sobre o estado do paciente, bem como sobre o saber prático relativo à natureza do serviço, os quais se conjugam para o estabelecimento de uma mudança importante no *status* do paciente. Isso significa que o esclarecimento sobre a natureza do serviço expõe diretamente a situação do doente – paciente com doença incurável e em final de vida, com todas as implicações que resultam dessa “má notícia”. Sofrimento do paciente, dificuldade do profissional para falar sobre o prognóstico reservado do seu paciente.

⁵¹ De acordo com o *Protocolo S.P.I.K.E.S.*, má notícia pode ser definida como “qualquer informação que afeta seriamente e de forma adversa a visão de um indivíduo sobre seu futuro” (BAILE *et al.*, 2000, p. 3).

Alguns profissionais já têm claro que a questão não é dar ou não a notícia, até porque os pacientes intuem o que está acontecendo, mas sim como fazê-lo. Os relatos das médicas acima demonstram que dar uma má notícia é um processo de escuta, de ouvir as perguntas e detectar os sentimentos. Transmitir más notícias implica um compartilhamento da dor e do sofrimento e requer tempo, sintonia e privacidade. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). Assim, cabe o questionamento quanto à postura mais geral dos profissionais: ambigüidade ou uma forma de cuidado ao paciente, respeitando seu limite? Uma ambigüidade pode levar a uma infinidade de interpretações, com manobras evasivas que instauram a dúvida, a incerteza. Ao contrário, uma escuta e fala mais processual podem significar um adiamento, uma aposta na experiência compartilhada de situações limite que conduz a uma maior compreensão da situação do outro. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). Essa fragilidade não é somente do paciente, mas também do profissional que, mediante as situações mais mobilizadoras, podem retornar a formas padronizadas de ação.

Então, mais do que “revelar” a verdade, trata-se aqui de “compartilhar” essa verdade.

Quando a exposição de todos esses aspectos é feita na primeira consulta e por demanda do paciente, a lógica mais processual é colocada em segundo plano, a questão da “verdade” adquire uma centralidade em decorrência do princípio da autonomia: um sujeito autônomo precisa de informações corretas para tomar suas decisões, como no caso apresentado logo abaixo. A profissional que atuou nesse caso (Médica 3) adota mais freqüentemente o modelo processual, como pude acompanhar durante suas consultas, contudo, nesse atendimento, o paciente exigiu um outro posicionamento⁵². Ela me disse que costuma agir segundo a maneira como “o paciente se coloca”. O caso foi conduzido por uma médica estagiária e a Médica 3 era a supervisora.

Extrato de consulta de primeira vez do Sr. Reinaldo, 45 anos, câncer de pâncreas.

O paciente entra na sala muito angustiado, cabeça baixa, fala pouco. Fisicamente está muito debilitado, emagrecido e com um grande volume abdominal.

Na sala estamos eu, a médica supervisora, a médica estagiária, além da psicóloga.

O paciente faz um breve relato de sua trajetória clínica, de maneira muito nervosa. Há um silêncio na sala, mediante a angústia do paciente.

P: Vou fazer quimioterapia?

M: Não, você não poderá mais fazer a quimioterapia.

⁵² Barreto e Magalhães (2005, p. 40), a partir de um trabalho realizado com os oncologistas no INCA, apresentam algumas opções que o profissional tem diante de si quando precisa comunicar ao paciente que ele está fora de possibilidades terapêuticas curativas: 1) anuncia-o abruptamente, argumentando para si próprio que este é o seu dever e que é isso o que pode fazer; 2) recorre a manobras evasivas comunicando de forma alusiva ao paciente a sua nova condição; 3) protela indefinidamente o que tem a dizer ao paciente; 4) delega a outro a responsabilidade de comunicá-lo; 5) procura dizer a verdade compartilhando-a tanto quanto possível com o paciente.

P: Então, o tratamento vai parar?

M: Não, não vai parar o tratamento, agora você será tratado em seus sintomas. O tratamento é o alívio de seus sintomas.

P: Não vou mesmo fazer mais a quimioterapia?

M: Não será mais possível, já não há indicação. Em seu caso, a quimioterapia poderá trazer mais prejuízos do que benefícios.

O paciente abaixa a cabeça, fica longo tempo sem nada dizer, respira fundo e diz:

P: É que fazendo a quimioterapia eu ainda tinha esperança....

A médica, mediante a angústia do paciente e seu silêncio, pergunta:

M: Você tem filhos? Quantos? Moram com você?.

O paciente responde, mas logo muda de assunto, retornando a sua questão inicial:

P: Então, sem quimioterapia não há mais esperança...

Novamente abaixa a cabeça.

[...] silêncio

A médica estagiária faz as prescrições e diz ao paciente que “ela e a equipe do serviço estariam ali para o que ele precisasse”, reafirmando o compromisso de que “iriam cuidar dele até o fim”. Finaliza a consulta, explicando o que o serviço oferece.

Quando o paciente sai, a médica estagiária me diz: Sempre mexe comigo, principalmente porque é um paciente jovem e é câncer de pâncreas, sei exatamente qual é o prognóstico: é um prognóstico ruim. Para mim, é importante falar a verdade ao paciente, não dar falsas esperanças, sendo este o caminho mais cômodo para o profissional. A esperança que dei é de acompanhá-lo até o fim (Médica 3 e médica estagiária, Diário de campo, agosto de 2008).

Neste fragmento, pode-se observar as diferentes linguagens presentes na cena do cuidado e que deverão ser objeto de negociações futuras, através do processo de adesão do paciente à assistência paliativa. Para o paciente, o “verdadeiro” tratamento é o oferecido pela oncologia e suas linhas de procedimentos. Neste caso, é a quimioterapia. Para a profissional, o tratamento é a terapêutica de alívio de sintomas, própria dos cuidados paliativos, muitas vezes percebido pelo paciente como “nenhum tratamento” ou o “fim da linha”, expresso por ele como “fim da esperança”. Ao dizer que iriam “acompanhá-lo até o fim” e informar a natureza do novo serviço no qual ele está sendo admitido, bem como a especificidade do cuidado como sendo de “alívio de sintoma”, também uma forma de tratamento, a médica introduz a ruptura com o esquema da medicina curativa, colocando a alternativa dos cuidados paliativos. Nesse sentido, a médica formaliza um processo que se iniciara no encaminhamento da oncologia para a unidade paliativa, quando retira qualquer elemento de incerteza que poderia surgir, revelando a verdade da sua condição ao paciente.

Mesmo com uma postura mais processual dos profissionais da Clínica, mediante um questionamento direto do paciente, é uma orientação do serviço que não seja negada essa

resposta. Se a família solicita em contrário, o parente é informado sobre a conduta vigente na unidade de respeito ao desejo do paciente de saber do seu estado. O objetivo é iniciar uma negociação também com os familiares, conformando um arranjo diferente do tradicionalmente encontrado na medicina:

Extrato de consulta da Sra. Josefa, paciente de 73 anos, portadora de Adenocarcinoma de fígado com múltiplas metástases e presença de nódulos pulmonares.

Durante a consulta de primeira vez, a paciente, embora fale muito pouco, diz que “quer saber como ela está e por que está aqui, por que o médico a mandou para cá”. O médico conversa com o filho da paciente que a acompanhava e lhe diz que a situação será devidamente informada, até porque ela solicitou. O filho retruca que sua mãe pode não agüentar. O médico informa que é um direito da paciente, principalmente porque ela deseja saber, justificando que negar-lhe as informações pode gerar muito mais ansiedade e angústia, pois ela ficará procurando pistas a cada coisa que se fale ou faça⁵³. Informa também que de certo modo ela sabe, pois têm ocorrido em seu corpo coisas muito graves, seria injusto deixá-la na ignorância sem conseguir explicar o que está acontecendo. O filho assente. O médico diz que isso pode ser feito devagar e com cuidado. O médico inicia falando para a paciente sobre seu objetivo que será de lhe garantir mais conforto, mediante as intensas dores que ela tem sentido. Seu objetivo é deixá-la sem dor, de maneira que ela possa se alimentar melhor, dormir melhor, coisas que ela não tem conseguido. São essas coisas, lhe diz, que nós fazemos aqui no serviço. A paciente expressa que não tem mesmo conseguido fazer isso e passa a queixar-se das dores. Somente em outra consulta é informado à paciente que seu tratamento na Oncologia, infelizmente, não funcionou e que agora, na Clínica, ela será cuidada em seus sintomas. (Diário de campo, Médico 1, setembro de 2008).

Nos dois fragmentos acima, pode-se identificar claramente desde o processo de encaminhamento, que se consolida com a admissão na unidade paliativa, a ruptura que se instaura na trajetória de vida e na trajetória hospitalar do paciente. Nesse sentido, apesar dos esforços em contrário, a morte permanece com seu caráter desorganizador. Trata-se de um momento determinante que inaugura um novo estatuto: o de paciente incurável em fim de vida. Opera-se a partir de então um deslocamento da situação do paciente, uma “ruptura biográfica”, noção proposta por Michael Bury (1982 *apud* ADAM; HERZLICH, 2001, p. 126) para traduzir o conjunto dos efeitos da fragilidade corporal sobre a identidade de uma pessoa. De acordo com Herzlich (2005), o sentido atribuído à experiência da doença pelas pessoas afetadas e, neste caso estamos falando de uma doença altamente estigmatizante como é o câncer, demonstra a importância das dimensões corporais da identidade. Seus efeitos incidem sobre todas as relações sociais do paciente, numa desestabilização irreversível, com sentimentos de vergonha ligados à degradação do corpo, sentimento de ser estigmatizado e até mesmo o da “perda de si”. Há uma ruptura com as rotinas cotidianas e com antigos comportamentos. Essa ruptura que se instaura na vida do paciente se manifesta em reações de

⁵³ Este ponto de vista do médico em referência remete às considerações de Barreto e Magalhães (2005, p. 41) de que o recurso a “formas de comunicação evasivas e indiretas atenua, aparentemente, o choque da revelação, mas arrisca-se a informar de maneira fragmentária e insuficiente, o que reduz a cota de adesão do paciente ao programa terapêutico ou o obriga a um trabalho mais solitário de decodificar pensosamente a comunicação recebida sob forma mais ou menos cifrada”.

ansiedade, tristeza e mesmo surpresa. Há aqui uma demarcação explícita de fronteiras entre dois mundos, dois universos de cuidado muito diferentes: a entrada na unidade de cuidados paliativos coincide necessariamente com a finalização das terapêuticas curativas, produzindo-se um hiato irreconciliável entre a cultura curativa e a cultura paliativa.

No vácuo desse hiato está o paciente, obrigado a renunciar ao seu estatuto anterior de paciente curável.

Castra, baseando-se nos trabalhos do sociólogo Anselm Strauss, chama esse processo que ocorre na consulta de admissão de “mudança de *status* organizada” (CASTRA, 2003, p. 203) a partir da construção de um sentido para a transferência ao novo serviço e de construção também de um novo sujeito, autônomo e capaz de receber suas próprias más notícias, como observado nos dois fragmentos. Verifica-se que os profissionais se esforçam para construir um sentido positivo para essa transferência ao serviço a partir de um conjunto de dispositivos⁵⁴ que ajudem na integração do paciente.

O processo de construção de um sentido positivo, tanto da unidade como de sua atividade, materializa-se no discurso dos profissionais através da valorização da filosofia do tratamento orientado para o conforto e o controle dos sintomas, a fim de suscitar uma adesão do paciente à nova assistência. Há um claro processo de produção subjetiva, que instaura novas formas de olhar para a medicina e produzir demandas. No caso da Sra. Josefa, apresentado logo acima, é prometido um cotidiano mais suportável, com a possibilidade de melhor se alimentar e dormir, o controle da dor, podendo assim adquirir mais funcionalidade e independência. Também a consideração de um conjunto de direitos e deveres dos pacientes integra os dispositivos de adesão. Por exemplo, na unidade observada, a ênfase que é dada à liberdade e à autonomia do paciente em relação às decisões que precisam ser tomadas, diferente do que é ofertado em outros serviços nos quais o paciente precisa se submeter às decisões médicas, configura uma certa vantagem ou direitos que seu novo estatuto de paciente em fim de vida admitido no serviço lhe abre:

Uma jovem paciente de 25 anos, Valéria, portadora de câncer de pulmão, sempre recusou-se a tomar ansiolíticos, justificando para sua médica que tinha a sensação de ficar muito alheia ao seu entorno. Ela desejava acompanhar mais o desenvolvimento de seu filho pequeno e às vezes

⁵⁴ A noção de “dispositivo” é utilizada segundo a perspectiva de Foucault, o qual designa inicialmente os operadores materiais do poder, isto é, técnicas, estratégias e formas de subjetivação colocadas em cena pelo poder. Um dispositivo é “um conjunto heterogêneo, que comporta discursos, instituições, organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas”, enfim, abarca tanto discursos quanto práticas, tanto instituições como táticas móveis. Diferente da noção de *episteme*, que é um dispositivo especificamente discursivo, o dispositivo no sentido que Foucault o emprega contém igualmente instituições e práticas, isto é, todo o social não-discursivo. (REVEL, 2002, p. 24-5).

culpava-se por não conseguir. Sua médica acatou sistematicamente a decisão. Somente nos últimos meses de vida da paciente, mediante um intenso quadro de infecção pulmonar, sem melhora com as medicações, a médica voltou a conversar com a paciente a fim de negociar o uso do ansiolítico. No processo de negociação, a médica justificou à paciente que a extrema ansiedade que ela vivenciava pela impossibilidade de controle da infecção piorava a sua falta de ar. O uso seria uma estratégia para melhorar seu quadro de dispnéia enquanto se pensava outra estratégia, que veio através de uma radioterapia paliativa⁵⁵. Desta feita, a paciente acatou a recomendação da sua médica. Após melhorar com o último procedimento, ela novamente insiste na retirada do ansiolítico e a médica, então, vai reduzindo aos poucos a medicação. Essa paciente também solicitou que em seus momentos finais não fosse entubada e nem submetida à sedação terminal, apesar da intensa falta de ar e de ser elegível para o procedimento, ao que ela foi atendida, sendo prescrita uma medicação um pouco mais sedativa por conta do desconforto respiratório, vindo a falecer em casa, como pediu. (Diário de campo, março, abril, 2009).

É nesse sentido que Castra afirma que o “enquadramento do indivíduo como sujeito faz parte das condições desse novo suporte, inscrevendo o paciente como ator de seu fim de vida”. (CASTRA, 2003, p. 218). A liberdade do sujeito consiste na sua capacidade de decidir por si só o que deve fazer e assumir a responsabilidade pelas conseqüências de sua decisão. Esse reposicionamento do paciente como sujeito, no entanto, para Castra, visa também a que participe do trabalho que se efetuará sobre ele e sua experiência, levando-o à aceitação da mudança paulatina sobre sua identidade social, condição para que se instaure um processo normalizado e pacificado do seu fim de vida, em suma, para que ele tenha uma “boa morte” nos moldes apregoados pelos cuidados paliativos.

Um apoio psicológico efetivo também constitui um novo direito nessa assistência. A psicóloga do serviço esteve ao lado da paciente, no caso acima, inúmeras vezes, como na ocasião em que ela foi realizar uma tomografia e ficou muito angustiada com o desconforto respiratório por ter de ficar deitada para o exame.

A rapidez com que é realizado um exame, bem como a obtenção do seu resultado, além do pouco tempo de espera entre a saída do paciente de sua clínica de origem e a admissão no serviço de cuidados paliativos também são índices das modificações nos direitos e estatuto do paciente em final de vida, no contexto dos cuidados paliativos. Sobre esse aspecto, os profissionais falam da urgência que tais pacientes suscitam, inaugurando toda uma atenção e valorização das dimensões temporais⁵⁶. “Estes pacientes não têm tempo a perder”, diz um médico do serviço.

⁵⁵ De acordo com o *Protocolo de Tratamento de Sintomas em Cuidados Paliativos* da Clínica, baseado no *Oxford Textbook of Palliative Medicine* de DOYLE *et al.* (2003), a radioterapia paliativa é utilizada para alívio de sintomas específicos tais como dor por metástase óssea, obstrução visceral, metástase cerebral. A dose administrada tem a finalidade de ocasionar impacto no volume tumoral, permitindo com sua redução o alívio dos sintomas. A resposta ao tratamento depende da quantidade de lesões, sua dimensão, localização e a intensidade dos sintomas antes do início do tratamento. Embora seja observado alívio de sintomas precoces com 24/48 horas, a consolidação da resposta pode requerer 4 semanas.

⁵⁶ Utiliza-se o termo “inaugurando” porque é comum ouvir relatos dos pacientes, na realidade brasileira, de que houve muita negligência em seu tratamento, como demoras na marcação de uma consulta, de um exame. Muitas vezes, os pacientes consideram que se não fosse tamanha demora eles poderiam estar com saúde. É digno de nota também que de acordo com a

É preciso ressaltar, no entanto, que em razão dos questionamentos das outras equipes do hospital em relação aos procedimentos e pedidos de exames da equipe paliativista, por parecer um investimento fútil em um paciente que está morrendo, torna-se necessário um engajamento pessoal do profissional da Clínica para “conseguir” a sua realização. Essa tensão revela outro ponto importante no contexto analisado. A mudança de estatuto do paciente coloca-o numa posição bastante ambígua dentro dos serviços. Na lógica dos cuidados paliativos ele adquire um *status* positivo e há toda uma valorização e investimento em sua pessoa e na sua condição. Na lógica do hospital como um todo, junto às equipes de orientação curativa, esse paciente tem pouco ou nenhum *status*, e é preciso o engajamento dos profissionais da Clínica para conseguir garantir seus direitos. Isso significa, num plano mais geral, que o “processo civilizador” (ELIAS, 2001) em relação ao paciente com doença incurável, o paciente moribundo e seus corolários, como a assistência paliativa e a aceitação da morte como fazendo parte da vida, ainda não está plenamente consolidado no nosso estágio atual de civilização.

O engajamento do profissional também volta-se para a busca ativa de resultados de exames. Não é raro os profissionais irem pessoalmente obter esses resultados, pois é comum que o paciente esteja na própria Clínica, em consulta, aguardando o exame e a definição da conduta do médico. Assim, os profissionais do serviço falam que seu trabalho é uma “luta de todo dia” e destacam especialmente a dimensão de cuidado ativo da assistência paliativa. “Ativo” tanto no sentido que é apresentado na definição de cuidados paliativos da OMS em 1990 - que aponta para a execução de pequenos procedimentos médicos que visam dar qualidade de vida a um paciente - como também no sentido deles próprios se comprometerem na busca ativa daquilo que irá solucionar o problema do paciente momentaneamente. Conversar com o chefe de uma enfermagem para garantir uma vaga de internação para o paciente de cuidados paliativos é um exemplo dessa “busca ativa” dos profissionais:

O cuidado ativo implica medidas que são importantes em termos de qualidade de vida, principalmente, com baixo sofrimento e que vão dar um resultado rápido. Esse paciente precisa de objetividade em seu tratamento, ele não tem tempo a perder. Ele precisa de coisas que gerem menos sofrimento do que ele já passa. A gente faz desde o uso de uma boa medicação para controlar a dor, até a realização de pequenas intervenções que são consideradas pouco invasivas, não necessariamente uma cirurgia. Por exemplo, controlar um sangramento no centro cirúrgico, colocar um cateter, com um sofrimento mínimo e um tempo muito rápido de resolução. Não tem coisa mais ativa, mais tecnológica do que isso e você usa e deve usar, mesmo com pacientes de cuidados paliativos, ele merece. Deve-se usar desde as coisas mais tradicionais até toda a tecnologia que qualquer ser humano tem direito a utilizar, não é porque ele é paliativo que a gente vai ficar só passando a mãozinha na cabeça e dando chazinho para o

doente, como muitos profissionais de saúde ainda pensam (Médico 1, Coordenador do serviço - Extrato de entrevista).

Portanto, esses dispositivos permitem, ou antes visam, estabelecer uma concepção mais positiva que o doente tem sobre o serviço paliativo, local capaz de lhe aliviar a dor e o sofrimento, destacando-se na fala do médico a introdução de uma identidade entre os cuidados paliativos e uma assistência “tecnológica”, vertente mais aceita na medicina. Essa concepção mais positiva também volta-se para a consideração de si mesmo por parte do paciente, na medida em que passa a se reconhecer como um sujeito de direitos e autônomo e o serviço como aquele que lhe provê esse estatuto. Por outro lado, tais dispositivos também constituem uma estratégia de valorização do próprio trabalho e da nova especialidade na cultura médica, valorização que ainda está em construção no HUCFF/UFRJ. A médica 4 trouxe para o grupo de cuidados paliativos durante a atividade de ensino uma discussão que teve com um *staff* da emergência do hospital quando ela solicitava a recepção de uma paciente e ele lhe disse: “aqui nós salvamos vidas e os cuidados paliativos enrolam a vida”. (Diário de campo, março de 2009). Essa frase vem confirmar a percepção dos profissionais paliativistas em relação ao seu lugar na cultura do hospital e a necessidade de investimento em sua legitimação e valorização.

3.3 O processo de normalização do morrer

Após o estabelecimento dessa espécie de contrato de cuidado, inicia-se todo um trabalho que visa não apenas o engajamento do paciente em seu tratamento, mas também o de sua família, que resulta frequentemente em um processo de normalização desse novo período da vida do paciente.

No processo de normalização presente nos cuidados paliativos, de forma similar ao que ocorre na gestão sociomédica das doenças crônicas (BASZANGER, 1998), todos os atores - paciente, família, médico e demais profissionais – devem estar implicados numa redefinição do cotidiano do paciente. As pessoas passam “a viver no mundo da doença crônica”, incluindo-se aqui o câncer, que é uma doença crônico-degenerativa⁵⁷. O paciente é conduzido a transformar a organização global da sua vida social e familiar, que adquire um caráter de incerteza, com vistas a uma readaptação. Dessa “adaptação à doença” depende, geralmente, a possibilidade de garantir a sua assistência em cuidados paliativos, já que

⁵⁷ A comparação com outras doenças crônicas deve-se às similaridades de suas características, onde há um prolongamento da patologia, pelo menos em alguns tipos de cânceres, e trata-se de moléstias incuráveis, contudo no câncer há uma ameaça vital, cuja preocupação central torna-se a sobrevida. (ADAM; HERZLICH, 2001).

precisará negociar constantemente com sua família e até com a equipe as ações de cuidado. A admissão na Clínica, assim, pode ser a ocasião de novos desenvolvimentos sociais que extrapolam o quadro estritamente médico, suscitados pela idéia de que o sofrimento do paciente deve ser encarado e enfrentado de maneira total. Por consequência, tanto os profissionais, como os pacientes, confrontados com sofrimentos de diversas ordens, desenvolvem estratégias que consistem em renegociar uma certa forma de “ordem” nas diferentes esferas da vida social do paciente. (ADAM; HERZLICH, 2001).

De acordo com Adam e Herzlich (2001, p.125), “uma das finalidades centrais para que tendem os atores em torno da doença crônica é a normalização”. O mundo médico confere a esse conceito um sentido bastante positivista vinculado à noção de “readaptação”. Essa é efetiva assim que um controle otimizado da doença torna-se possível, para o caso das doenças crônicas, ou de controle dos sintomas, para doenças como o câncer avançado, com uma nova organização de vida para os dois casos. Contudo, nem sempre isso é possível de uma maneira plena. Para os autores, a normalização nunca é um retorno ao estado anterior, mas é um conjunto de ações e de interpretações que possibilitam construir uma “nova atitude natural” (por exemplo, o do “pai doente”, com a esposa assumindo outro papel como a de provedora). Ressalte-se que o processo só será efetivo se o novo modo de vida adotado estiver em acordo, pelo menos em parte, com os valores dos indivíduos envolvidos. É por isso que alguns modos de adaptação à doença, embora parecendo racionais e os mais adequados, nem sempre são aceitos pelas pessoas em questão. Os arranjos de urgência para a adaptação à doença mostram-se, portanto, frágeis na maioria das situações. O conjunto dessas reestruturações – bem sucedidas ou não – referentes aos papéis sociais de uma pessoa têm também uma dimensão identitária. A pessoa é golpeada em seu autoconceito. É por essa razão que a irrupção de uma doença crônica e grave constitui sempre uma “ruptura biográfica” na medida em que ela impõe não somente modificações na organização concreta da vida, mas leva a um questionamento sobre o sentido da existência dos indivíduos, a uma problematização da autoimagem, em síntese, como já citado, a uma “perda de si” (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 126)

O conceito de normalização, mais uma vez, agora segundo a perspectiva de Foucault (2004a), também é fecundo porque fornece um quadro de referência para uma melhor compreensão da reorganização da vida do paciente com o concurso de diversos atores e instâncias sociais. O autor mostra que na biopolítica contemporânea, o modelo jurídico da sociedade elaborado entre os séculos XVII e XVIII cede lugar a um modelo médico num sentido amplo, quando então se assiste ao nascimento de uma verdadeira “medicina social” (FOUCAULT, 1979). Essa se ocupa de campos de intervenção que vão além do doente e da

doença, envolvendo, portanto, um conjunto cada vez maior de atores e instituições. A emergência de um aparelho de medicalização coletiva gera a “população”⁵⁸ através da instituição de mecanismos de administração médica, de controle da saúde, da demografia, da higiene ou da alimentação, permitindo aplicar à sociedade inteira uma distinção permanente entre o normal e o patológico e de impor um sistema de normalização dos comportamentos e das existências, do trabalho e dos afetos. (FOUCAULT, 2004a).

A normalização procura “meios de correção que não são exatamente meios punitivos, mas meios de transformação do indivíduo, engendrando toda uma tecnologia do comportamento do ser humano”. (REVEL, 2002, p. 46). Assim, na normalização através da medicalização social, uma série de biopoderes se aplicam ao mesmo tempo aos indivíduos em suas existências singulares e às populações segundo o princípio da economia e da gestão política. A aparição de tecnologias do comportamento forma então uma configuração do poder que, para Foucault, ainda estava presente ao longo do século XX.

Desse modo, o processo de normalização do cotidiano do paciente, no contexto discutido no presente trabalho, é indissociável também de uma reorganização social do lugar da medicina, bem como do papel que a família passa a ocupar na visão médica, numa integração cada vez mais ampla das diversas instâncias sociais pelo poder (FOUCAULT, 1995). Como ilustração, o processo de admissão do paciente na Clínica é estendido aos parentes e a equipe procura identificar aquele familiar que poderá assumir o papel central de cuidador:

Mas ao familiar também é perguntado como ele está encarando essa situação, a assistência é um binômio paciente/família. Queremos saber sobre a tensão psicológica que ele está enfrentando, se ele é hipertenso, diabético, se tem medicações, se está conseguindo fazer a sua dieta, se tem depressão, se está descompensado, você precisa saber da saúde desse cuidador, ele está segurando a tensão de maneira razoável? Existe a saúde física e mental desse cuidador porque ele precisa estar bem para poder cuidar (Médico 1, coordenador do serviço - Extrato de entrevista).

A normalização, desse modo, não visa apenas ao paciente, mas também ao seu familiar, que precisa estar bem físico e mentalmente, devendo engajar-se, ele próprio, em um auto-cuidado para poder cuidar do parente, numa gestão sociomédica também de sua vida.

⁵⁸ De acordo com Foucault (2004a), o investimento do biopoder sobre os fenômenos próprios à população fixa os indivíduos não como sujeitos de direito, mas como “seres vivos”, “espécie humana”, quando então o homem aparece em sua inserção biológica primeira, como apregoa Agamben (2004). A população é, portanto, de um lado, a espécie humana e, de outro, o que se chama de público, estendendo-se do arraigamento biológico pela espécie à superfície de contato oferecida pelo público. Da espécie ao público: essa será a nova realidade que fornecerá os elementos pertinentes para a ação dos mecanismos de poder, já não do soberano, mas do governo, o que constitui a série política moderna: mecanismo de segurança (biopolítica) - população - governo.

Por fim, a normalização irá incidir sobre a relação do paciente e sua família, relação que os profissionais propõem-se a reorganizar, a remanejar. Nesse sentido, pode-se observar uma tentativa de neutralizar os conflitos existentes, como forma de obter o engajamento da família na colaboração à equipe e garantir o cuidado ao paciente.

O primeiro passo nessa reorganização consiste no entendimento da família da efetiva mudança e passagem de estatuto do paciente. Disso depende um comportamento dos familiares em adequação com a nova situação a fim de se criar a realidade social da morte que se mostra no horizonte. Trata-se, portanto, de estabelecer também junto aos parentes um contexto de “consciência aberta” (GLASER; STRAUSS, 2005), a partir do qual se tornará mais fácil para a equipe solucionar determinadas questões, encaminhar ou decidir sobre tratamentos, ou tomar as decisões necessárias em situações críticas.

Em relação a um fim de vida mais normalizado destaca-se o caso do Sr. João, considerado, sob vários aspectos, um paciente com uma trajetória ideal dentro da unidade. Primeiro, em razão do encaminhamento precoce, de maneira que ele tem se beneficiado pela qualidade de vida obtida. Segundo, porque o paciente e sua família aderiram plenamente ao processo de cuidado empreendido pela Clínica, com os conflitos sendo dirimidos, além da exitosa reorganização normalizada de seu cotidiano e de sua vida, numa etapa bem anterior ao período crítico à degradação do seu estado geral.

O Sr. João tem 49 anos, diagnosticado com câncer de cabeça e pescoço⁵⁹. O paciente é um caso paradigmático de encaminhamento precoce porque logo em sua chegada ao Serviço de Oncologia, em razão da dificuldade de controle da dor, o mesmo foi imediatamente encaminhado para os cuidados paliativos, permanecendo em tratamento também na Oncologia, isto é, em tratamento conjunto. Como já foi abordado, essa é uma demanda constante da unidade paliativa. Na Clínica, o paciente obteve uma boa resposta à terapêutica de controle da dor e foi encaminhado também para a saúde mental em razão das seguintes questões colocada pela médica do *staff* responsável pelo caso, que atualmente não faz mais parte da equipe:

1) Em primeiro lugar, estava preocupada com a reação do paciente em razão de uma conversa que tiveram, na qual ela esclareceu os efeitos colaterais da quimioterapia que ele iniciaria na Oncologia. Disse que percebeu que o paciente desconhecia a magnitude de tais efeitos e a agressividade do tratamento – radioterapia no crânio em altas doses, cujos efeitos colaterais incluíam disfagia (dificuldade de deglutição), perda dos dentes, sintomas neurocognitivos

⁵⁹ Atualmente os pacientes oncológicos de cabeça e pescoço não são mais aceitos para tratamento no hospital em razão do HUCFF não possuir cirurgião oncológico dessa área específica. A presença desse tipo de profissional é fundamental para o atendimento de algumas emergências em cuidados paliativos próprias dessa patologia. Os pacientes atualmente são encaminhados para o Hospital Geral de Bonsucesso, o qual está preparado para receber esse tipo de demanda.

(demência orgânica). Também não era possível prever se seriam reversíveis. A médica observou que tais informações não foram passadas para o paciente pela equipe da Oncologia, já que ele estava excessivamente empolgado com o tratamento sem se referir aos potenciais efeitos danosos. A médica observou que o paciente e sua esposa ficaram muito impactados com a conversa e então solicitou o acompanhamento conjunto com a saúde mental (Diário de campo, Março de 2009).

A partir da demanda de atendimento para a saúde mental do paciente, observam-se dois aspectos fundamentais que vêm sendo discutidos ao longo do trabalho: a primeira é a diferenciação entre a cultura curativa e a paliativa que, nesse fragmento, expressa-se pelo “contexto de consciência”, retomado aqui para que melhor se aprecie o trabalho sobre a identidade do paciente e a normalização do seu fim de vida. Enquanto na Oncologia se tem um “contexto de consciência fechada” (GLASER; STRAUSS, 2005), na Clínica de cuidados paliativos a médica procurou criar um “contexto de consciência aberta”, começando por revelar a “magnitude dos efeitos colaterais e agressividade do tratamento”, buscando aproximar-se da experiência do paciente. Mas, mediante o impacto que a notícia causou sobre o paciente e sua esposa, a médica é confrontada com as dificuldades da chamada “abordagem emocional”, optando em requisitar a saúde mental para realizar esse trabalho. Esse aspecto do trabalho sobre as emoções do paciente na Clínica do HUCFF é diferente do que foi observado por Castra (2003) em clínicas de cuidados paliativos por ele pesquisadas na realidade francesa, nas quais essa atividade era, com frequência, realizada pelo próprio médico, concorrendo, de certa forma, com o psicólogo na gestão do que o autor denomina de “trabalho relacional”. Adam e Herzlich (2001) trazem a esse respeito o conceito de Strauss de “trabalho sobre a trajetória da doença”. Segundo os autores:

O termo de trajetória faz referência não somente à evolução sobre o plano fisiológico da doença de um paciente, mas igualmente à completa organização do trabalho desenvolvido para seguir esse curso, bem como a repercussão que esse trabalho e sua organização provocam sobre todos os envolvidos. O hospital, por exemplo, ao assumir patologias graves, necessita e requisita a colaboração de diversas especialidades profissionais, fazendo os diferentes profissionais conviverem num mesmo solo de práticas. Para tal, é estabelecido certa divisão das tarefas entre os profissionais. Contudo, esses irão se deparar com o caráter contingente, imprevisível do curso da doença, como as inesperadas reações psicológicas do paciente, o qual não é algo inerte, levando a equipe a realizar formas de trabalho específicas ligadas a essa característica do material humano. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 117).

Na Clínica do HUCFF, embora os médicos e os profissionais *psis* tenham proeminência no trabalho relacional, nem todos os médicos o fazem efetivamente, como apontado no início do trabalho, principalmente os novatos na abordagem dos cuidados paliativos. Observa-se, no entanto, uma orientação da coordenação do serviço de que esse aspecto seja integrado à consulta do médico, como forma de otimizar o atendimento para alcançar a suposta “totalidade” do paciente. A orientação se materializa no dia-a-dia de maneira informal, como na consulta em que a médica queixa-se que a paciente nada fala e o

coordenador a incita a fazer a abordagem emocional, dando-lhe uma sugestão de por onde começar. Também está presente de maneira formal no treinamento dos profissionais que aportam ao serviço para fazer o Curso. No módulo de cuidados paliativos tem uma aula diretamente voltada para essa questão: “Como dar más notícias”, com enfoque sobre os aspectos emocionais dos pacientes.

Tal perspectiva presente em alguns serviços de cuidados paliativos aponta para uma certa “divisão social do trabalho relacional” (CASTRA, 2003), cujo objeto de investimento é a relação com o paciente. A divisão social do trabalho relacional presente nas interações entre os profissionais da Clínica e os pacientes remete à complexa organização hospitalar. O hospital é definido, desse ponto de vista, como organização do espaço terapêutico, como instituição organizacional e como local de produção do trabalho médico, onde se materializam formas de divisão social do trabalho em saúde, as quais são operacionalizadas pelas oposições entre trabalho “técnico x leigo”, “intelectual x manual”, “digno x pesado” (ADAM; HERZLICH, 2001). Esse espaço se caracteriza pela existência de diversas linhas de autoridade ou ordens negociadas em que disputam visões, lógicas e interesses diferentes, próprios à multiplicidade de profissionais, cargos e funções.

No contexto ambulatorial de cuidados paliativos, em razão da própria filosofia que estrutura essa organização, cuja célula é a equipe interdisciplinar e a importância atribuída à relação com o paciente, todos os profissionais durante as suas atividades são conduzidos a investir de maneira pessoal nessa relação quer exclusivamente, como o psicólogo, ou como elemento complementar da prestação de cuidados, como os médicos, a enfermeira, fisioterapeuta, assistente social. Portanto, a clássica divisão médica do trabalho que corresponde a diferentes graus de implicação e aos papéis mais ou menos diferenciados das categorias de profissionais, em cuidados paliativos, é mais diluída no que tange ao aspecto relacional.

Para Glaser e Strauss, o trabalho relacional reagrupa um conjunto de práticas variadas e informais, parecendo, às vezes, pouco técnico ou mesmo pouco especializado. Designadas pela noção de *sentimental work*, essas práticas visam, ao mesmo tempo, a eficácia no trabalho e as considerações humanistas. (CASTRA, 2003). Hennezel (2004, p. 99), autora representante dos ideais da “boa morte” afirma: “sabemos que o acompanhamento dos doentes terminais é questão de entrega e amor; cada caso nos conduz a uma aventura na qual se arrisca o próprio ser”. Mas, contrapondo-se a essa visão, uma vez que tais práticas são designadas com o termo “trabalho”, para alguns autores e para os profissionais da área, elas não se referem a sentimentos de piedade ou de compaixão dos trabalhadores, mas, pelo

contrário, a uma atividade que se sustenta sobre a aquisição de uma “competência relacional”. A fala do coordenador do serviço analisado de que cuidado paliativo “não é dar chazinho e passar a mão na cabeça do paciente” e de que “não tem coisa mais ativa, mais tecnológica dos que as ações nessa assistência” dá visibilidade à expectativa do corpo de profissionais de cuidados paliativos de que os mesmos sejam considerados uma especialidade com um alto grau de tecnicismo⁶⁰, rejeitando a vertente da compaixão. A relação, portanto, materializa uma “competência” específica (MENEZES, 2004), diríamos uma “tecnologia”, que permite as interações transcorrerem com certa normalidade num ambiente geralmente caracterizado pela presença de grande carga de sofrimento e angústia e pela onipresença da morte. (PITTA, 1994). O trabalho relacional é, portanto, um elemento fundamental na gestão da morte em cuidados paliativos e deve ser realizado por todos os profissionais no cotidiano da assistência.

Retomando ao caso, a médica do Sr. João tinha a sua frente, então, a tarefa do trabalho relacional, através do qual procuraria abordar o tema da evolução da doença, da mudança do tratamento, bem como o impacto de tudo isso sobre o paciente, integrando ao trabalho a escuta dos aspectos emocionais que decorrem das notícias difíceis. Trabalhando nesse registro, no qual é preciso ser franco, o profissional procura obter a confiança do paciente e ter acesso às dimensões mais privadas da sua vida. Essa é uma condição básica para que o profissional possa falar de coisas tão dolorosas, das quais, muitas vezes o paciente não deseja falar. Assim, o “ideal de uma conversa franca”, a rejeição da mentira, aparece na cultura paliativa como uma regra que não pode ser transgredida e é por isso também, por se distinguir da cultura curativa, que os novos profissionais do serviço precisam ser treinados nesses novos valores. Através de algumas técnicas psicoterápicas, como a reformulação e retorno ao paciente de suas próprias perguntas, o profissional conduz o paciente a ele mesmo evocar a questão, numa interação que pode ser considerada técnica e padronizada, isto é, especializada. Por fim, na visão de Castra (2003), é através do trabalho relacional que paulatinamente o paciente poderá vir a ter a sua identidade transformada, até assumir a identidade de um paciente em final de vida, através da aquisição de uma maior “consciência” da sua situação.

A médica do Sr. João tinha outras questões em relação ao acompanhamento:

⁶⁰ Entre fevereiro e março de 2009 houve um evento de cuidados paliativos no HUCFF relacionado à divulgação de uma medicação para dor – o Fentanil Transdérmico – patrocinado pelo laboratório JANSSEN- CILAG. Nesta ocasião, estive acompanhando a conversa do coordenador da Clínica e da ex-Presidente da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Ela relatava as inúmeras viagens que estava realizando a fim de divulgar o trabalho em cuidados paliativos e era exatamente o aspecto do desconhecimento dos outros profissionais sobre essa assistência o que era realçado. A Presidente da ANCP me informou nessa ocasião que os demais profissionais pensam que eles somente passam a mão na cabeça do paciente e conversam, afirmando que essa visão precisa ser modificada e que ela como representante da categoria vinha se empenhando nessa tarefa. (Diário de campo – março de 2009).

2) A médica tinha dificuldade de lidar com o comportamento da esposa e da filha do paciente, que interferiam constantemente no tratamento, baixando a dosagem ou suspendendo medicações. A médica também observou que a esposa, aparentemente, não tinha empatia com o sofrimento do paciente, mostrando-se “dura e contundente” em algumas situações. Relatou que durante a consulta, era somente a esposa e a filha que falavam e o paciente não se manifestava, mantendo-se numa posição muito passiva. A profissional tinha dificuldade de interpretar a situação, pois inicialmente considerou que o paciente poderia estar depressivo e por isso ele ficava mais calado nos encontros. (Diário de campo, Março de 2009).

No relato acima estão presentes três questões que precisam ser modificadas para garantir o cuidado ao paciente nessa assistência: a reorganização das relações familiares, a inscrição do paciente como ator de sua trajetória de fim de vida e a normalização do cotidiano e da conduta dos envolvidos. No fragmento, podemos observar o início da expressão dos conflitos existentes nessa família, com uma esposa manifestando “certa dureza e falta de empatia” para com o marido e seu sofrimento. A médica, claramente, considera como inadequado tal comportamento, portanto, é preciso levar a família a assumir um comportamento mais condizente com a situação do paciente, normalizando sua conduta. Por outro lado, também é preciso “transformar” esse paciente em um protagonista, a “posição passiva” não seria adequada, confundindo a leitura da médica: depressão ou passividade?

Com tais exigências, observa-se toda a complexidade do trabalho do médico nessa assistência para quem o paciente não deve comportar-se como alguém “já morto” - resignado e passivo - mas também não pode acreditar na possibilidade de uma súbita melhora ou até a cura. O paciente, então, deve se inserir numa via estreita, de maneira a “viver” o fim da sua existência, elaborando “projetos de fim de vida” e resolvendo as pendências de relações com os seus. Assim, há uma grande complexidade e ambigüidade em todo esse processo, tanto para o profissional quanto para o paciente e também os familiares. De acordo com Kovács:

Do lado do paciente, há uma profunda ambivalência entre o desejo de permanecer vivo e o de morrer para aliviar um sofrimento, por vezes, intolerável. Essa ambivalência toca também aqueles que estão cuidando dos pacientes, os familiares e os profissionais, que se identificam, examinando suas próprias referências. Quando o paciente se desliga e se afasta, no estágio da depressão, é o momento em que os familiares sentem mais fortemente a perda que se avizinha e tentam, desesperadamente, manter a pessoa ligada, causando sofrimento adicional – quanto mais forte a ligação mais difícil a separação. Assuntos vitais tornam-se urgentes, neste caso, pela aproximação da morte. É o momento de resolver os chamados “assuntos inacabados” de toda uma existência [...] que são de várias ordens. (KOVÁCS, 2004, p. 282).

De acordo com Castra (2003), a incerteza quanto ao momento exato da morte torna-se um importante instrumento para tentar preservar esse difícil equilíbrio, já que é preciso gerir o intervalo de tempo entre a tomada de consciência de sua condição por parte do paciente e o momento de sua morte.

A partir das questões pontuadas pela médica, o Sr. João e sua família são encaminhados para a saúde mental, com atendimento junto à psicóloga e ao psiquiatra. Aqui,

o trabalho relacional deverá ser realizado mais efetivamente por esses últimos em conjunto com a médica.

Durante a reunião clínica, a psicóloga informou que aos poucos estabeleceu bom vínculo com o paciente⁶¹, o qual conseguiu nomear de maneira bastante clara seus temores. Nessas ocasiões de atendimento, o paciente falou do seu medo de morrer, de não ver seu filho se casar.

Informou que também nesse período de permanência na Clínica, o paciente passou a valorizar muito a relação familiar, verbalizando que 'gostaria de ter convivido mais com a família'... fazendo uma verdadeira 'revisão de sua história de vida'.

Nas conversas com a esposa, que também era atendida, mas separadamente, essa se queixava bastante do paciente, por ele não ter sido um bom marido.

A psicóloga disse que observou que a esposa e os filhos 'não tinham muita noção da verdadeira situação do paciente', ou seja, de que ele estava fazendo um tratamento que, apesar da extrema agressividade, não se reverteria em cura, mas sim, numa contenção temporária da evolução da doença. Informou também sobre o prognóstico ruim do paciente. Por essa razão, a equipe concluiu que seria importante uma conversa com toda a família, no sentido de esclarecer todas essas questões, mediante, inclusive, a série de conflitos que vinham surgindo entre eles.

Na conversa com a família, realizada pelo psiquiatra e pela psicóloga, todos os familiares compareceram: a esposa e o casal de filhos, que já são adultos. A equipe perguntou ao paciente se ele gostaria de participar ou não e ele preferiu não participar, justificando que seus parentes talvez ficassem mais à vontade para falar sem sua presença.

Na conversa, cujo teor foi relatado pela psicóloga na reunião clínica, os profissionais buscaram saber 'o quanto os familiares sabiam da situação do paciente' e, a partir destes dados, foram 'sistematizando as informações, esclarecendo que a contenção do tumor era temporária, que provavelmente iria evoluir, contudo, não se sabia em quanto tempo'. Informaram também que 'sua permanência nos cuidados paliativos seria para minorar seus sintomas e o tratamento ativo na Oncologia também não visava mais à cura'. A equipe observou que os familiares já sabiam certos aspectos do que estava sendo informado. A equipe fala para os familiares que aquele era um momento delicado e que, tanto para o paciente quanto para eles próprios, 'seria bom uma maior proximidade e cuidado com o paciente'.

A equipe chamou a atenção da família para o fato de que o paciente estava muito interessado e também tinha a necessidade de estar junto o máximo possível deles, tendo colocado esse desejo explicitamente nas consultas.

Depois dessa reunião, o paciente iniciou a radioterapia e realmente apresentou muitos e graves efeitos colaterais (Diários de campo, Março de 2009).

Observei junto à equipe que o tratamento está tendo bastante sucesso no controle da doença e até o momento o paciente não apresentou nenhuma metástase. O paciente apresentou sintomas psiquiátricos orgânicos, que foram tratados.

No período de permanência do paciente na Clínica, cerca de um ano, o relacionamento entre ele e a família começou a melhorar e, a certa altura do tratamento, o paciente passou a fazer coisas que antes se recusava, como viagens, festas, e buscou se aproximar de um dos filhos, de quem era mais distante. Outros aspectos de seu comportamento se modificaram bastante.

⁶¹ Na Clínica, não pude acompanhar as consultas individuais da psicóloga com os pacientes, mas a acompanhei em visitas aos pacientes nas enfermarias. Tive acesso a alguns casos clínicos da saúde mental através do relato da psicóloga e das discussões de caso nas sessões clínicas.

A trajetória de fim de vida desse paciente, observa-se, tem se constituído em um verdadeiro resgate de sua história junto à família, numa adaptação mais normalizada a esse momento. Aires *et al.* (2008, p. 165-66) lembram que, dentre os problemas sociais frequentes com a população de cuidados paliativos, estão as “dificuldades relacionadas à dinâmica familiar” e apontam como formas de intervenção “a criação de um espaço que facilite a comunicação e o estímulo ao resgate dos vínculos familiares”. Sobre a noção de “resgate”, informa Menezes a propósito do serviço por ela observado:

Para a equipe, um dos pressupostos da trajetória do doente em direção à “boa morte” é a resolução de todas as pendências em seu período final de vida. [...] O “resgate” – termo nativo utilizado pelos paliativistas observados – é objeto da atenção da equipe, mobilizando-a intensamente. Engloba desde a pacificação de conflitos familiares e a realização dos desejos do doente, a resolução de aspectos legais. (MENEZES, 2004, p. 162).

Assim, dia-a-dia, através dessas interações, da revisão de vida, o paciente começa a adquirir uma visão nova de si, pois o relato da vida e a expressão das emoções tornam-se vias privilegiadas de acesso ao indivíduo. Por essa razão, a escuta do paciente em final de vida é um princípio básico do trabalho relacional, conformando um dos três eixos dessa nova assistência, quais sejam, o tratamento sintomático, a comunicação e escuta do paciente e o apoio à família.

O Sr. João, após estabelecer um vínculo com a psicóloga, falou de seus temores, falou do medo de morrer, de não realizar algumas coisas, numa clara mobilização dos afetos. Mas a mobilização dos afetos presente nos cuidados paliativos difere da “gestão das emoções” descrita na obra de Glaser e Strauss de 1960.

Sobre os “estilos de morrer”, os autores observaram em suas pesquisas que os profissionais não possuíam uma formação explícita que lhes orientasse quanto aos seus papéis no drama da morte, levando-os a opiniões divergentes quanto ao entendimento de como um paciente deve enfrentá-la. No entanto, os profissionais julgam a conduta dos pacientes moribundos a partir de certas normas implícitas. Tais normas estão relacionadas a uma valorização dos “comportamentos corajosos e decentes”. Assim, uma lista dessas normas implícitas inclui o fato de que o paciente deve manter uma relativa serenidade, alegria e disposição, devendo enfrentar a morte com dignidade. Isso inclui não se isolar do mundo, cooperar com a equipe, não perturbá-los ou embaracá-los. Agindo dessa forma, o paciente terá mais chance de ser respeitado porque conforma o que os autores identificaram como um “estilo aceitável de morrer”, ou, mais precisamente, “um estilo de vida aceitável perante a morte”. Em geral, a equipe aprecia pacientes que se retiram da vida com “coragem” e “elegância”, não apenas porque eles criam menos cenas e causam menos estresse emocional, ou seja, mobilizam menos a rotina hospitalar, mas porque evocam genuína admiração e

simpatia. Esses pacientes tornam-se emblema de um “trabalho bem feito” da equipe, estabilizando seus sentimentos de utilidade. Ocasionalmente, um paciente fornece um modelo desse tipo de coragem e firmeza, de maneira que a equipe se lembra dele com admiração por muito tempo após sua morte. (GLASER; STRAUSS, 2005, p. 86-9). Castra aborda tais questões também a partir da obra de Abram Swann, para quem os pacientes observados em serviços oncológicos pareciam “ter aprendido a controlar suas emoções para esconder a ansiedade e preocupação dos funcionários, procurando demonstrar somente aquelas atitudes que julgavam ser esperadas deles, como força e confiança no tratamento”. (CASTRA, 2003, p. 245).

Já em cuidados paliativos, a “gestão das emoções” possui outros vetores. Os sentimentos não devem ficar escondidos, eles devem ser “contados” à equipe, seja ao médico, seja aos profissionais *psis*. Assim se pronuncia Hennezel a partir do seu acompanhamento a um paciente, que ela chamou de Paulo:

Contar a própria vida, antes de morrer. O relato é um ato e prova para quem se vê tão reduzido na própria autonomia que isso tem uma grande importância. Há uma necessidade de dar forma à própria vida e entregar esta forma, criadora de sentido, a alguém. Terminado o relato, a pessoa sente que pode abandonar-se e morrer. Paulo [...] encontrou em uma prima a cumplicidade [...] e pôde cumprir este ato essencial: partilhar sua intimidade, dar forma a sua vida. (HENNEZEL, 2004, p. 103).

Conclui-se, portanto, que os cuidados paliativos inauguram um novo tipo de relação da medicina com a morte, assumindo desde seu nascimento uma posição proeminente na gestão da etapa final da vida. Assim, diferente do que Norbert Elias havia observado nos anos de 1980 em seu trabalho sobre a solidão em que se encontram as pessoas que estão morrendo, ao serem obrigadas a reprimir e dissimular suas emoções (ELIAS, 2001), nos cuidados paliativos tais emoções tornam-se objeto de uma abordagem específica de maneira que elas sejam plenamente exteriorizadas, além de adquirirem uma centralidade que garante a possibilidade de gerir e promover uma “boa morte”. Inaugura-se, finalmente, uma “liberação controlada das emoções” (CASTRA, 2003, p.245), de maneira que os afetos possam se expressar. Contudo, a liberação dos afetos deverá ser devidamente administrada pela equipe de saúde, através da normalização das condutas dos envolvidos, não só do paciente, mas também de sua família e até mesmo dos profissionais. Esses assumem novas condutas frente ao paciente no final da vida, com um interesse renovado por sua história de vida, um engajamento pessoal frente a suas necessidades e até mesmo um envolvimento emocional mais intenso. Na visão de Castra (2003), a normalização regula a partir de então as interações entre os atores envolvidos no cenário da morte.

No novo contexto, assim que um paciente revela a sua consciência da morte, a consequência mais importante para a interação é que ele se torna responsável pelos seus atos como uma pessoa que está morrendo. De acordo com Castra (2003), falando em termos sociológicos, "enfrentar" uma morte iminente significa que o paciente será avaliado e será também seu próprio juiz, de acordo com determinados padrões de conduta adequada. Essas normas são relativas à forma como uma pessoa age durante os seus momentos finais, assumindo ou não aquela "dignidade" esperada. Observa-se que a categoria "dignidade" está muito presente no discurso da equipe paliativista da Clínica e também nos trabalhos de difusão da área, como no recente livro intitulado "Cuidado Paliativo" do CREMESP de 2008 (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo), onde todas as categorias profissionais a integram em sua abordagem.

Para Menezes (2004, p.47), a categoria "dignidade" se encontra fortemente ligada às idéias de individualidade e de produtividade. Assim, o "morrer bem" está associado a uma "produção", a uma reflexão interna do moribundo, com uma expressão no mundo exterior, como se vê na trajetória do Sr. Paulo, cujos vínculos familiares renovados podem ser vistos como o produto final de todo o trabalho empreendido na unidade, possibilitando ao paciente uma boa morte e aos seus familiares um processo de luto mais "saudável". No "trabalho do morrer", o indivíduo deve encontrar um significado para sua vida e morte e propiciar aos que o cercam uma oportunidade de crescimento e revisão de valores. Trata-se, na visão de Menezes, de um modelo de morrer produtivo, com ênfase no fortalecimento dos laços sociais entre todos os envolvidos, valores que conformam o ideal da "boa morte" em cuidados paliativos. (MENEZES, 2003).

De modo semelhante, certos padrões se aplicam à conduta da equipe do hospital que tem de se comportar corretamente como "humanos" e como "profissionais". (GLASER; STRAUSS, 2005). Assim, quando perguntada na entrevista sobre o que é mais difícil em sua atividade, compreensivelmente a vice-coordenadora da Clínica responde que é "manter-me na linha tênue que divide o envolvimento da atividade profissional com a pessoal".

Por fim, pode-se aventar a hipótese de que a normalização das condutas, a regulação das emoções e tantos outros aspectos do trabalho em cuidados paliativos, constituem uma tentativa de pacificação e controle das situações críticas que geralmente acompanham os momentos finais da vida a fim de estabelecer os comportamentos aceitáveis em face da morte, desestabilizadora por natureza. Através da narrativa de sua vida, do balanço de como sua vida se desenrolou e do conseqüente resgate de coisas vividas, como fez o Sr. João, a equipe conduz o paciente a dar um sentido ao seu momento atual por via de uma regulação e

neutralização dos antigos conflitos. “Sentido” aqui é visto como a integração de todos os fatos vividos, com um redimensionamento da vida a partir da morte ou como dizem os profissionais de cuidados paliativos “uma integração da morte na vida”.

A regulação dos conflitos, no caso do Sr. João, surge de maneira exemplar quando a equipe fala para os familiares de que “tanto para o paciente quanto para eles próprios seria bom uma maior proximidade e cuidado com o paciente nesse momento”. Esse reposicionamento das relações familiares encerra a idéia de que se as relações com o paciente no final da vida tiverem sido significativas, o trabalho do luto será mais fácil para os sobreviventes. (KÜBLER-ROSS, 1998, p.7). Assim, para o paciente as questões pendentes precisam ser encerradas, mesmo se houver conflito durante o processo, como uma forma de preparação para a sua “partida”. Para os familiares, serve como medida preventiva de elaboração do luto através do trabalho sobre os sentimentos de raiva que poderão no futuro se reverter em sentimentos de culpa.

A atividade que visa uma normalização da etapa final da vida do paciente, no entanto, só pode ocorrer numa fase mais precoce de seu acompanhamento, etapa considerada “trabalhável” pela equipe.

Ressalte-se, como já foi afirmado no início desse tópico, que a normalização nunca será a restauração de um modo de vida anterior, contudo, ela visa se aproximar o máximo possível, possibilitando que o paciente elabore a chamada “nova atitude natural”. Castra observa que essa reorganização do cotidiano resulta, por seu turno, frágil e provisória, antes de ser substituída por uma fase de degradação física, até que sobrevenha a morte. Ela permite, no entanto, levar o paciente a uma tomada de consciência gradual, revelando-lhe que ele está em um serviço diferente e que sua condição se modificou drasticamente. Espera-se do paciente, em especial, que uma vez que assuma seu novo estatuto ele coopere ativamente no próprio cuidado. (CASTRA, 2003, p. 212). A fala da vice-coordenadora do serviço sobre a “boa morte” deixa entrever tal expectativa: a “boa morte” seria a “que acontece sem sofrimento e com a *interação* do paciente, familiar e profissional de saúde”.

Desta maneira, há um trabalho de cooperação que deverá ser empreendido pelo paciente, tornando-se a um só tempo co-produtor e beneficiário da gestão do cuidado. Como ator da gestão da sua trajetória de fim de vida, é o modelo de relação profissional/paciente que se modifica. Valorizado em sua autonomia, o paciente adquire desde então certa margem de negociação, produzindo novas tensões.

3.3.1 “Paciente em final de vida”: uma identidade instável e provisória

Observa-se, então, que o processo de normalização da trajetória do fim de vida do paciente tem por efeito uma transformação de sua identidade social, a qual torna-se objeto de uma constante negociação desde a entrada na unidade até sua morte. O processo de transformação dessa identidade implica, por seu turno, a criação da realidade social da morte, através de um trabalho realizado lentamente, por etapa.

No entanto, a construção dessa nova identidade não se dá senão ao preço de muito sofrimento e não é por outro motivo que os pacientes, embora “convidados” a ter a morte no horizonte de suas possibilidades, tomam consciência dela só parcialmente. A categoria psiquiátrica da “negação” é na Clínica vastamente utilizada para referir-se aos pacientes que não “aceitam” a realidade da sua doença e morte. Oriunda dos postulados de Kübler-Ross, a negação seria uma “defesa temporária após uma notícia inesperada e chocante”, sendo logo “substituída por uma aceitação parcial, embora alguns pacientes permaneçam com essa defesa até seus últimos dias”. (KÜBLER-ROSS, 1998, p.44-5). Para a autora, a negação é uma defesa que precisa ser aceita pelo pessoal hospitalar, até que o paciente se recupere do choque e tenha condições de encarar a realidade ou, pelo menos, mobilizar defesas menos radicais. Kübler-Ross ressalta, no entanto, que “os pacientes podem considerar a possibilidade da própria morte durante um certo tempo, mas precisam deixar de lado tal pensamento para lutar pela vida” e usa a metáfora: “não podemos olhar para o sol o tempo todo, não podemos encarar a morte o tempo todo”. (KÜBLER-ROSS, 1998, p. 44). Por via desse “recurso” defensivo, portanto, a construção da identidade social de moribundo é instável e provisória, pois é a experiência radical da “perda de si” que está em jogo e que é afastada sistematicamente, aparecendo como uma forma fundamental de sofrimento do fim da vida. (CASTRA, 2003, p. 238).

Nos dois casos clínicos apresentados a seguir, embora por mecanismos distintos, temos em cena todas as dificuldades em torno da construção e sustentação dessa identidade de paciente em final de vida e as diferentes maneiras com que os profissionais de uma mesma equipe lidam com a questão. No primeiro caso, destacam-se os efeitos de uma relação profissional/paciente pautada na idéia desse último como ator privilegiado, valorizado em sua autonomia, o que leva aos dilemas, impasses e limites em torno dos processos de negociação, seja do tratamento, seja da suposta identidade social de moribundo.

O primeiro caso é o da Sra. Marlene, uma jovem paciente com câncer de mama que se recusava a tomar a medicação para dor, por considerar que engordava. Apesar da doença

avançada, a paciente é muito ativa e, como se dizia na unidade, “cheia de vida”: arruma-se para o marido, briga por ciúmes, deseja permanecer bonita.

A paciente estava tomando o opióide (Metadona) de maneira irregular, pois considera que não tem necessidade, já que está sem dor. Em uma consulta que acompanhei, ela estava bastante arrumada, bem maquiada e bem humorada. A médica questiona o não uso do remédio para dor. A paciente informa que há 10 dias não toma a Metadona, só Dipirona de 6/6 horas, e diz que consegue fazer tudo em casa, então concluiu que não precisa da Metadona. Ao questionamento da médica, a paciente me fala sorrindo: “não adianta, eu não faço o que ela quer, não vou tomar o remédio se estou sem dor”. De fato a paciente estava sem dor, mesmo tendo ficado cerca de 12 dias sem usar o remédio. A médica me explica que isso acontece porque há uma pequena taxa da medicação impregnada na gordura e isso controla a dor. Esse processo é explicado também à paciente, que parece não ouvir e fica apenas sorrindo. A médica me diz que “hoje não insistirá, ela não ouvirá mesmo”, mas acrescenta que “infelizmente a dor retornará e então voltarão a conversar: não adianta forçar a paciente a fazer o que para ela não tem sentido. A explicação lógica que deu não lhe atinge nesse momento. Se está sem dor, então não deve tomar o remédio, isso é o que faz sentido para ela por agora” (Diário de campo, março de 2009).

Este novo regime de interação permite, por seu turno, que o paciente venha a aderir também a um trabalho sobre sua experiência pessoal, através da criação pelos profissionais de um espaço de expressão das emoções. A médica do fragmento acima está no caminho de construção de um processo terapêutico com sua paciente. Em outro momento, como ela me informa, retornarão ao tema da medicação quando os sofrimentos se apresentarem com mais intensidade. Sua intenção é também estabelecer um vínculo e obter a confiança da paciente. Por isso, Menezes (2004) afirma que nessa nova gestão de cuidado há uma ênfase na intimidade e no dialeto da subjetividade dos indivíduos resultantes das tecnologias *psi*. Isso se deve a uma orientação mais ampla do modelo, profundamente influenciado em seus aspectos psicológicos pelos postulados por Kübler-Ross (1998). Na unidade pesquisada, nesse aspecto, também se observa a influência tanto de uma cultura da Psicologia Médica no HUCFF, presente no curso de medicina da instituição (Zaidhaft *et al.*, 1992)⁶², como também uma cultura dos programas interdisciplinares do SUS que sem dúvida destacam a importância da subjetividade nas práticas de saúde. (AYRES, 2009; DESLANDES, 2009; PINHEIRO; MATTOS, 2009).

Se por um lado, a identidade social de moribundo é instável e provisória, o processo de assunção dessa nova identidade é difícil não apenas para o paciente, mas também para o profissional, em especial quando ele se envolve emocionalmente com o paciente, como pude observar a partir do caso da Sra. Marlene, que acompanhei mais regularmente. Quando sua médica aceita que ela não tome a medicação para a dor (já que engorda, como argumentava) e

⁶² A disciplina Psicologia Médica é geralmente ministrada no terceiro ano do curso de medicina e tem duração de um semestre. Um dos temas trabalhados na disciplina é a relação do estudante com a morte, bem como dos profissionais com o paciente em fase terminal. (Zaidhaft *et al.*, 1992).

espera por um outro momento para conversarem sobre o assunto é esse trabalho de modificação de sua identidade que está no horizonte da ação da médica, mas é também, podemos dizer, uma postura de “reserva” da profissional, com a criação de um espaço vital livre dos excessos de presença e de fazeres daquele que cuida. (FIGUEIREDO, 2009). Para a médica, a falta de sentido para o uso da medicação, por parte da paciente, indica que ela ainda não assumiu de todo a sua nova condição e identidade e também não está preparada para esse momento. É preciso tempo! Contudo, a situação da paciente é grave, o que ainda não é visível sem o “olhar” ultra-sofisticado dos exames. Essa paciente tem múltiplas metástases em toda a coluna vertebral e tem muitas dores. Atualmente, ela voltou a trabalhar, o que preocupou muito a equipe, pelo risco de fratura ou colapso vertebral. Há a indicação de uso do colete ortopédico, que restringe a mobilidade, o que levaria a paciente a ficar mais limitada, contudo, me diz a psicóloga “ela é muito ativa, e não faz nada que não queira, que seja só por indicação dos médicos”. Ela sempre negocia e a equipe escuta. Mas a psicóloga muito bem observou que a médica teve uma dificuldade particular para introduzir a oferta do colete, o que indica que para a profissional também é difícil a aceitação de que a paciente, tão jovem e cheia de vida, será “paralisada” pela morte que se anuncia. Curiosamente, por via desse colete que imobiliza, revela-se a paralisia, dessa vez, da médica. É preciso tempo, também para a profissional!

Mais recentemente, a paciente vem tendo uma piora da dor e está ficando mais difícil o seu controle, razão pela qual ela tem tomado as medicações com mais regularidade (chegou ao limite da negociação...?). Também tem apresentado dificuldade respiratória, por isso está em investigação diagnóstica, pois a hipótese da equipe é de metástase pulmonar. Agora seu humor se modificou, está mais calada e triste. A dor a incomoda muito, “tira-lhe do sério”, afirma. Por fim, a paciente apresentou uma metástase no joelho, começou a emagrecer e tem tido muitos sintomas angustiantes, como falta de ar, falta de apetite, fadiga, etc. Apesar disso, sua conversa com a médica e a psicóloga se restringe a perguntar se ela irá morrer deste ou daquele sintoma, uma vez obtida a resposta, ela muda de assunto e não permite que a conversa sobre a sua condição e o seu fim de vida adquira uma centralidade ou uma profundidade. A psicóloga observou que esse comportamento da paciente de “não querer se ver como doente” tem levado os familiares a negligenciarem o seu cuidado. Relata que o marido esteve no hospital e aparentemente, por conta dos projetos pessoais, não teria como estar mais com a paciente, revelando não saber que a esposa está em seus momentos finais. A paciente, mesmo em um estado tão avançado de doença, mantém sua ligação com a vida de tal forma que a equipe precisou se reorganizar para lidar com ela. Um novo trabalho (como

vendedora) a esta altura da vida da paciente surpreendeu a todos, numa recusa de que seu cotidiano fosse normalizado pelas prescrições médicas. A psicóloga do serviço me informou que no início achou que a paciente “negasse” a doença. Mas ao longo do acompanhamento observou que não era o caso, pois “a paciente tem a exata noção da gravidade da doença, mas ela não vive em função disso”, confirmando a tese de Kübler-Ross de que não se pode olhar para a morte o tempo todo. Ela fazia perguntas relacionadas à doença, por exemplo, quando surgiu a dor na cervical, perguntou à médica se essa dor estava relacionada ao câncer e se ela poderia morrer em decorrência do seu surgimento. Contudo, após essa fala, volta a conversar sobre o dia-a-dia.

Este caso paradigmático de trajetória de fim de vida gerida medicamente numa instituição hospitalar revela que, embora os cuidados paliativos se apresentem sob vários aspectos como um modelo normativo de “boa morte”, a possibilidade de individualização do cuidado e a aceitação por parte dos profissionais das singularidades da experiência da morte e do morrer revelam novas possibilidades de encontros terapêuticos. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). Como afirma Castra (2003), diferentes “estratégias de adaptação” são possíveis para o paciente que permanece ator do trabalho relacional e tem recursos para influenciar a estrutura das interações com o corpo de profissionais.

O caso clínico em referência mostra que o “trabalho do contexto de consciência” é um dos principais componentes do trabalho relacional da equipe e constitui um objetivo freqüentemente implícito das interações entre a equipe, o paciente e o familiar. Contudo, essa consciência não é nunca definitivamente adquirida e caracteriza-se por uma grande instabilidade maior ou menor, que varia de acordo com o indivíduo, muitas vezes interpretada pelos profissionais como uma “negação” do paciente. Assim, os retrocessos, os “esquecimentos” são fenômenos bem recorrentes e conhecidos da equipe. Outros pacientes nunca adquirem uma “consciência aberta”, apesar dos esforços dos profissionais, gerando então um sentimento de desconforto na equipe. Kübler-Ross (1998, p. 45) fala de quão raro são esses pacientes que mantêm até o final de seus dias o que a autora chamou de negação da morte. No caso clínico apresentado a seguir, temos um paciente que em razão de manter-se no contexto de “consciência fechada” mobilizou muito a equipe:

Trata-se do Sr. Paulo, 40 anos, casado, dois filhos pequenos, portador de um câncer endócrino, com metástase para vários órgãos, inclusive, metástase cutânea. Ele ainda está na oncologia fazendo quimioterapia, mas é paliativa, não sendo informado ao mesmo a natureza do tratamento. Já está muito consumido pela doença, inclusive, em razão das metástases cutâneas, tem muitas feridas. Apesar do estágio avançado da doença, bastante visível pelos sintomas e aparência consumida, ele afirma que a quimioterapia é curativa. A equipe de cuidados paliativos ficou muito mobilizada com esse paciente – que era acompanhado por uma médica (estagiária do curso), uma enfermeira também estagiária e a assistente social, *staff*. A

equipe solicitou a intervenção da psicóloga em razão do paciente estar falando com insistência de que está curado, ou que vai ficar curado. Refere-se à doença como se fosse um evento passado, como se agora ele estivesse se recuperando pelo tratamento. Ele associa todos os seus sintomas a um efeito colateral das medicações que está fazendo uso (quimioterapia). Costuma falar “quando eu estiver bom vou fazer ...isso...aquilo...”, deixando a equipe bastante preocupada. A médica estagiária relata que a família está ciente do verdadeiro estado do paciente e entrou num pacto de silêncio com ele.

A médica supervisora informa que acredita que a equipe da oncologia não irá informar ao paciente que trata-se de uma última e paliativa quimioterapia. A psicóloga informa o quanto essa postura atrapalha o trabalho da equipe de cuidados paliativos, pois prolonga a angústia do paciente, e o silêncio da equipe costuma ser interpretado pelo paciente como uma possibilidade de cura.

Na conversa da psicóloga com o paciente, esse foi receptivo, falou bastante. Mostrou-se muito preocupado em saber como poderia colaborar com o seu tratamento para melhorar, preocupado com ganho de peso, o que comer para engordar, se havia alguma restrição de comida. O tempo todo faz questão de afirmar o quanto é importante valorizar a ajuda que está recebendo dos médicos, de colaborar com o tratamento e pensar positivamente, para que assim, consiga ficar curado. Diz “primeiro Deus depois vocês da equipe”. Fala muito da sua religião e de que “precisa confiar e pedir a Deus, que assim conseguirá a graça”. Em relação à família, pais e irmãos, queixa-se de que “eles o tratam como alguém que está com câncer e que está morrendo”. Por esse motivo, “prefere não ter contato com eles nesse momento, para não se contaminar com o negativismo da família em relação à situação. Precisa ter pensamento positivo”, afirma. (Diário de campo, agosto de 2009).

Ora, nesse extrato verifica-se que o paciente, com sua conduta, não permite que seja realizado qualquer trabalho sobre sua relação com a doença e a morte. A equipe considera que o paciente está tendo uma atitude diferente daquela considerada “normal” para uma pessoa que está morrendo, por isso seu desconforto. A psicóloga diz que apenas o acompanha nesse processo de negação, mas sabe que para a equipe é difícil trabalhar nesse registro. Com isso, o paciente faz cessar qualquer possibilidade de um trabalho sobre sua identidade e sua relação com a morte.

Em alguns casos, a alternativa da equipe é trabalhar a temporalidade própria do indivíduo em fim de vida. Desse ponto de vista, o profissional poderá fragilizar a sua representação do futuro até impedir qualquer possibilidade de antecipação a longo prazo. O Sr. Paulo diz “quando eu estiver bom vou fazer ...isso...aquilo...”. Então, nessas ocasiões, a equipe coloca para o paciente, com pesar, que ele não terá mais tempo para fazer as coisas que deseja, de maneira que no registro dessa temporalidade seja significada ao paciente a “perda de si”. Não é raro o paciente chegar à unidade paliativa e, apesar da ruptura e reversão de expectativa quanto a sua doença, ter a convicção de que a morte ocorrerá apenas muitos meses, ou mesmo anos depois, instaurando-se as ambigüidades próprias do contexto de “consciência aberta”, que significa geralmente o retorno a um outro contexto, como o de “consciência presumida” (dúvida sobre o tempo que tem de vida). Mediante esse futuro frágil e hipotético, a equipe organiza uma temporalidade que não excede o presente. É no máximo

um futuro imediato, destituído de sua dimensão criadora o que está em cena. A esse respeito, verificam-se diversas estratégias como a de uma equipe que trabalha em oncopediatria (informação verbal)⁶³ em dias de aniversário das crianças. Ao invés de cantar o tradicional “parabéns para você, nessa data querida muitas felicidades, muitos anos de vida...”, cantam o “Parabéns da Xuxa”⁶⁴ cujo refrão diz “parabéns, parabéns, hoje é o seu dia que dia mais feliz...”, que não evoca os “muitos anos de vida”.

Contudo, a estruturação de uma nova relação com o tempo não passa somente pela redução do futuro e instauração da morte como horizonte. Trata-se também de aplacar a angústia do futuro através da saturação do tempo presente: “há um tempo entre hoje e o momento da sua morte que é necessário viver”, falam os profissionais. Se o futuro está irremediavelmente perdido, é necessário então conquistar o presente. Por essa via, os profissionais se esforçam para promover e incitar o paciente a ter uma nova relação com a vida, na qual a vida cotidiana ocupa um lugar central, mas orientada para pequenos prazeres. A enfermeira fala do incentivo que dá para suas pacientes se arrumarem, passar batom, expressar seus pequenos desejos e não deixar que os parentes decidam o que é melhor para elas. Foi por esse motivo que a assistente social colocou como observação no Prontuário que sua paciente, Sra. Maria, “não tem atividade de lazer, passa boa parte do dia assistindo televisão...”, cotidiano que está em desacordo com o ideal dos cuidados paliativos de um final de vida “mais produtivo”, mais cheio de significado, criações e “resgates”. Uma médica da Clínica fala da sua preocupação em orientar seu paciente de que certas comidas, embora pouco indicadas de maneira freqüente, podem ser ingeridas em situações especiais, como uma “rabanada no Natal”. O paciente que viemos acompanhando, Sr. João, passou a fazer pequenas viagens e a participar de festas com os amigos.

Henezel, defensora da idéia de “boa morte” (2004, p. 93), afirma que observa em sua prática uma “espécie de suspensão do tempo para aqueles que não têm futuro. Descobre-se muito tarde que o maravilhoso está no instante que vivemos”.

Nesse sentido, os cuidados paliativos se estruturam também como uma “medicina do cotidiano”, destinada a fazer “viver melhor cada dia” (CASTRA, 2003, p. 249). Não se trata

⁶³ Caso clínico relatado no Projeto *Atenção ao vínculo e desenvolvimento de habilidades para a comunicação em situações difíceis do tratamento na atenção oncológica com base na experiência de “Grupos Balint” e uso do Protocolo S.P.I.K.E.S* junto ao INCA/MS – Hospital Albert Einstein, onde atuo como coordenadora de Grupo Balint-Paidéia. Na metodologia do trabalho, os profissionais trazem seus casos clínicos para discussão em grupo interdisciplinar.

⁶⁴ Composição de Xuxa e Maurício Vidal.

mais de construir o presente em função de um futuro a se realizar, mas de investir todo o sentido da existência sobre esse presente.

4 AS PRÁTICAS DE CUIDADO E A NORMALIZAÇÃO DAS CONDUTAS: ALGUMAS CONSIDERAÇÕES SOBRE A GESTÃO SOCIOMÉDICA DA “BOA MORTE” EM CUIDADOS PALIATIVOS

O presente capítulo tem por objetivo realizar uma análise crítica da concepção de “boa morte” dos cuidados paliativos, a partir da noção de normalização das condutas de Michel Foucault. A hipótese central é a de que essa concepção visa a construção de uma doutrina e prática comuns do fim da vida, bem como sua legitimação no mundo médico e na sociedade em geral. Em seguida, com base na noção de “cuidado de si”, também de Foucault, serão discutidas algumas concepções de cuidado que têm como referência “modos de subjetivação” singulares, pautadas nas relações alteritárias, as quais permitem a criação de um espaço potencial para o viver e o morrer.

4.1 O dispositivo sociomédico da “boa morte”

O conceito de “boa morte” pode ser definido como um dispositivo que visa assegurar a aceitação e legitimidade dos cuidados paliativos, configurando-se, na visão de autores críticos ao modelo, como uma norma de regulação da nova prática médica. (BASZANGER; GAUDILLIÈRE; LÖWY, 2000). A regulação, nas sociedades modernas tardias, não é apenas a multiplicação dos dispositivos legais que os Estados têm progressivamente definido ou imposto. A legitimação de uma inovação prática no campo médico, como tem sido os cuidados paliativos, passa pelo trabalho de regulação e diversificação. Encarnada em práticas que funcionam ao modo do rizoma, de rede ou do “tecido sem costura”, a legitimidade de uma inovação não é mais uma questão isolada da produção de conhecimentos, do papel dos doentes, das intervenções reguladoras do Estado ou da profissão, mas das diferentes interações de uma cena múltipla. (BASZANGER; GAUDILLIÈRE; LÖWY, 2000; BASZANGER, 2000). Pode-se considerar que os cuidados paliativos, atualmente, ainda se configuram como uma inovação no campo das especialidades médicas e a busca por sua legitimidade passa por caminhos e estratégias diversos. O conceito de “boa morte”, que visa estabelecer a aceitação da morte no quadro mais geral da sociedade, constitui no movimento *hospice* um desses caminhos.

A partir da discussão sobre a “boa morte” e as críticas que lhe são dirigidas, parece-nos interessante analisar essa concepção como uma “norma”, segundo a definição de Foucault (2004a), que prescreve tanto comportamentos normais e/ou anormais, como também a

normalização das condutas. Uma consequência do desenvolvimento do biopoder que nos interessa particularmente é a importância crescente assumida pela atuação da “norma”, as expensas do sistema jurídico da lei. Foucault lembra que a lei tem por arma a morte, pelo menos como último recurso para aqueles que a transgridem. Contudo, um poder que passou a se encarregar da vida não poderá por a morte em ação no campo da soberania, mas sim distribuir os vivos em um domínio de valor e utilidade. Seus mecanismos devem ser agora contínuos, reguladores e corretivos. Um poder dessa natureza tem de qualificar, medir, avaliar, hierarquizar ao invés de traçar a linha que separa os súditos obedientes dos inimigos do soberano. Esse poder, finalmente, terá de operar distribuições em torno da “norma”. Isso não se significa o desaparecimento da lei e seus dispositivos, mas que a lei passa a funcionar cada vez mais como norma, com a instituição judiciária se integrando num contínuo de aparelhos médicos, administrativos, etc, cujas funções são especialmente reguladoras. (FOUCAULT, 1988, p.156-57). Foucault produziu uma distinção entre o processo de normalização na “Disciplina”, tecnologia de poder que se aprimora no século XVIII, tornando-se uma nova técnica de gestão do homem, e no dispositivo de Segurança da biopolítica, voltada para a gestão das populações.

No primeiro caso (Disciplina) se teria uma “normação”, para acentuar o caráter primeiro da “norma”, a partir da qual se dá a partilha em normal e anormal. No dispositivo de Segurança, o autor usa o termo “normalização” para falar de um processo em que se tem curvas de normalidades diferenciais, isto é, parte-se do “normal” e desse se deduz a “norma”. (FOUCAULT, 2004a).

O conceito de normalização remete-se ao impacto da noção foucaultiana de biopoder e sua distribuição em infinitas engrenagens e sistemas de relações e práticas sociais. A sociedade da normalização, assim, é uma sociedade em que se cruzam, transversalizam-se, a norma da Disciplina e a norma da regulamentação. Com essa proposição, Foucault assinala que o biopoder conseguiu cobrir toda a superfície que se estende do orgânico ao biológico, do corpo à população, mediante o jogo duplo das tecnologias de Disciplina, de uma parte, e das tecnologias de regulamentação, de outra. (FOUCAULT, 2000, p. 301-2).

Nessa discussão geral, verifica-se, com efeito, que a norma em uma e em outra tecnologia funciona de maneiras distintas.

A Disciplina, então, analisa, decompõe o indivíduo, os lugares, os tempos, num esquadramento do tempo e do espaço. Destaca-se que a Disciplina fixa os procedimentos de adestramento progressivo e de controle permanente, a partir dos quais estabelece a partilha binária entre aqueles que serão considerados como aptos e os que serão vistos como inaptos,

incapazes. A normalização disciplinar consiste em instalar primeiro um modelo ótimo, construído em função de um certo resultado, cuja operação implica em deixar as pessoas, os gestos, os atos conformes a esse modelo. O “normal” é o que se conforma a essa “norma” e o “anormal”, o que não é capaz. Conclui-se que na normalização disciplinar, o que é fundamental e primeiro não é o normal e o anormal, mas a “norma”, que possui um caráter primitivamente prescritivo. É em razão desse caráter primeiro da “norma” que Foucault (2004a, p. 59) considera que trata-se, na Disciplina, de uma “normação”, mais do que uma “normalização”.

No entanto, na biopolítica, mais próxima das sociedades de segurança e de controle, o que está em jogo não é mais, ou apenas, o esquadramento das condutas dos indivíduos, mas antes a gestão da população. A “normalização” no dispositivo de segurança consistirá na gestão de diferentes distribuições de normalidade umas em relação às outras, de modo que se passe de uma situação desfavorável para um modelo mais favorável. Ao invés de instaurar uma divisão binária, como permitido e proibido, próprio ao mecanismo legal e jurídico, ou normal e patológico, específico das disciplinas, irá fixar uma média considerada ótima e depois fixar os limites de variação aceitáveis em relação a ela. Segundo o autor, “são essas distribuições normais que vão servir de norma”, ou seja, “a norma está em jogo no interior das normalidades diferenciais”. (FOUCAULT, 2004a, p. 65). Sendo assim, o “normal” é primeiro e a “norma” se deduz desse estudo das normalidades.

No deslizamento entre práticas disciplinares e de segurança podemos identificar o ideal da morte apaziguada na contemporaneidade, tanto mais normal quanto menos dramática for o seu desenrolar. Quando Menezes (2004, p. 64) afirma que a “morte contemporânea” incorpora aspectos da “morte moderna”, mas sob novas premissas e construções discursivas diversas, que na “morte contemporânea” mesmo não alcançando a “boa morte”, o paciente ainda poderá “morrer ao seu jeito”, como preconizado pelos cuidados paliativos, pode-se dizer que nesse jogo estão presentes tanto a construção de um modelo, ao modo de uma “norma” (“boa morte”), como “normalidades diferenciais” em torno da “boa morte”, a possibilidade que cada indivíduo tem de morrer de maneira própria. Contudo, a idéia de que cada um poderá morrer a sua maneira não poderá exceder certos limites (aceitáveis) do que é preconizado pelo modelo da “morte contemporânea”, como por exemplo, a expressão desordenada de sentimentos como a raiva, que se choca terminantemente com o ambiente pacífico dos *hospices*, impedindo a expressão autêntica dos enfermos, o que tem significado uma tentativa de domesticação da morte pelos cuidados paliativos e uma normatização das condutas dos pacientes através do controle dos afetos. (MENEZES, 2004, p. 68).

De acordo com Clark e Seymour (1999), as raízes dos cuidados paliativos como uma filosofia se estendem para além dos interesses pragmáticos e compassivos. Esses foram os elementos que constituíram a primeira força motriz para emergência do movimento moderno dos *hospices*. Para os autores, em especial, é a noção de “boa morte” que pode ser usada para explorar a variedade de influências históricas e filosóficas que convergiram no modelo e que é reconhecível nas idéias que constituem “o cuidado paliativo moderno”: idéias que tiveram sua raiz em uma variedade de configurações de cuidados de saúde, acadêmicas e informais. Os autores trazem uma visão sucinta das origens do conceito de “boa morte”, fazendo uma distinção útil entre “boa morte” no sentido de morrer sem sobressaltos, por meio de eutanásia, e “boa morte” no sentido de aderir a um conjunto de comportamentos socialmente sancionados.

“Boa morte” é uma frase criada a partir da expressão grega “Kalos Tânatos”, que é distinta de outra expressão grega “Eu Tânatos”. Essa distinção conceitual proveniente de suas fontes etimológicas torna-se importante para diferenciar duas práticas que atualmente se colocam em campos distintos: os cuidados paliativos e a prática da eutanásia. A “boa morte” derivada de “Kalos Tânatos” é traduzida como “bela morte, morte ideal ou exemplar”. Nesse sentido, denota um conjunto de comportamentos no caminhar para a morte que são culturalmente sancionados, prescritos e projetados para fazer com que a morte seja o mais significativa possível para todos os interessados. A expressão “Eu Tânatos” é também freqüentemente traduzida como “boa morte”, no entanto, remete a “morrer bem, sem sofrimento, facilmente”, como no sentido *lato* da eutanásia. (CLARK; SEYMOUR, 1999, p. 88).

Como demonstraram Ariès (1989) e Elias (2001), comportamentos prescritos e modalidades previstas de “ser” na proximidade da morte foram, e ainda são, uma característica importante e rica da vida cultural em muitas sociedades diferentes. Desses elementos se extraem o significado de costumes específicos associados ao luto, ao funeral e ao próprio processo de morrer mais valorizado ou não. Na vertente mais sociológica representada pelos autores em referência, destaca-se o papel do contexto social e do ambiente cultural mais amplo na formatação do significado privado, individual da relação com a morte e o morrer. Dito de outro modo, morre-se como se vive.

Na cultura ocidental, muito da literatura e da pesquisa a respeito da “maneira moderna” de morrer e da atitude com relação à constituição da “boa morte” têm um tema comum. Essencialmente, a idéia contemporânea de uma “boa morte” refere-se à crítica à morte hospitalizada e medicalizada, representada como ameaça à “boa morte” idealizada

pelos cuidados paliativos, calma, pacífica e sem dramas. (CLARK; SEYMOUR, 1999; HERZLICH, 1993). Foi principalmente a obra de Kübler-Ross (1998) que promoveu a idéia de que a “boa morte” era uma questão de rejeitar a institucionalização e de não mais aceitar a “mentira” que se instituiu ao redor das pessoas moribundas. A autora propôs um retorno da morte ao território do controle do indivíduo e da família, além da idéia de partilhar com a pessoa moribunda e seus familiares seus sofrimentos e angústias, tornando-os conhecidos entre paciente, família e profissionais. (KÜBLER-ROSS, 1998). Kübler-Ross sugeriu que com essa mudança da abordagem da morte, os indivíduos teriam a possibilidade de embarcar em uma “jornada” de preparação psicológica para a sua própria morte ou a aceitação da morte de pessoas próximas a eles, descrevendo as “fases” desse processo. O conceito de “luto antecipatório”, isto é, os sentimentos de perda e sofrimento que ocorrem antes da morte do paciente, analisados por Parkes mais sistematicamente nos casos de câncer (PARKES, 1998, p.101), tem sido fundamental para os trabalhos que se orientam pela doutrina de Kübler-Ross. Assim, “falar e dividir o sofrimento” e “dizer a verdade” (ARMSTRONG, 1987) têm importância central para facilitar a adaptação psicoterapêutica adequada dos indivíduos para a ameaça da morte e do luto, evitando que esse torne-se crônico. Já o Movimento *hospice* de Cicely Saunders era menos evidentemente psicoterapêutico e mais orientado por interesses humanitários de redução do sofrimento dos doentes terminais com dor intratável devido ao câncer. O estabelecimento do *St. Christopher's Hospice* foi acompanhado por avanços farmacológicos que tornaram o controle da dor física possível, permitindo assim que a atenção se voltasse para outras dimensões da experiência do morrer, como a psicológica, a social e a espiritual. Começava a tomar forma uma certa concepção de prover uma “boa morte” aos sujeitos, baseada no controle da dor física e na atenção à angústia mental. Menezes lembra que:

a pessoa contemporânea ocidental se caracteriza por sua indivisibilidade e autonomia, e é limitada pelas fronteiras do próprio corpo. Na sociedade ocidental, o Individualismo se apresenta fortemente apoiado em critérios biológicos. Assim, manter a vida e reduzir o sofrimento físico se tornaram valores supremos. A medicina se volta para esses valores, pois sua prática está profundamente implicada com o controle contemporâneo do sofrimento. (MENEZES, 2004, p. 46)

A partir da análise dos escritos de Saunders, Thoresen afirma que para a autora encarar a morte é um processo essencialmente individual. Esse foco na pessoa que está morrendo, suas necessidades pessoais e cuidados individuais, tornou-se um aspecto central do cuidado *hospice*. (THORESEN, 2003, p. 21). Saunders frequentemente usava a metáfora de “viajar” quando escrevia sobre vida e final de vida. O paciente, nessa viagem do ocaso de sua vida, nos momentos que antecedem a morte, para Saunders, está voltando para si mesmo/se

interiorizando, fazendo uma jornada interna. O *hospice* moderno, tal qual o modelo inglês, está relacionado acima de tudo com “jornadas de descoberta”. Aos pacientes, há um incentivo para que eles “desatem alguns nós de decepções e perdas”. Saunders aponta a jornada como uma forma de encontrar a aceitação e a auto-realização, que são propósitos em vida e morte. (THORESEN, 2003, p. 21-2). De acordo com Saunders, então, é reconhecendo a individualidade que se poderá ajudar o paciente a completar ou preencher sua vida nos momentos finais.

Clark e Seymour (1999) igualmente descrevem o morrer na cultura moderna tardia como uma “celebração do individualismo”, com um novo tipo de “ritual de morte”. Thoresen (2003) argumenta que a filosofia *hospice* de Saunders se encontra perfeitamente situada nessa paisagem moderna, identificando outros aspectos do individualismo como controle bem sucedido e autonomia, além de auto-realização, presentes nos escritos da autora. Juntos, esses elementos geram a impressão de que a dignidade para uma pessoa moribunda está ligada a sentimentos, crenças e comportamentos individuais e originais. Nesse sentido, vida e morte estão fortemente conectadas à noção de controle, característica essencial da contemporaneidade. Menezes (2004, p. 47) afirma que “dignidade” é uma das categorias mais presentes nos textos sobre a “boa morte” trabalhados por ela. Seu significado varia segundo os atores envolvidos e os contextos histórico e cultural. Em especial no modelo americano, a categoria “dignidade” se encontra impregnada das idéias de singularidade, autonomia, produtividade, todas vinculadas a uma imagem de “civilização”. Mesmo com significados diversos, tanto para a equipe de profissionais quanto para os pacientes, há um sentido recorrente voltado para o “controle sobre o corpo e as funções corporais e um controle sobre si”.

Assim, a ênfase na individualidade da morte e do morrer, a necessidade de expressão dos sentimentos e o desenvolvimento de um senso de significado e confiança têm sido caracterizados por Clark e Seymour (1999) como a pedra angular da atitude contemporânea com relação à “boa morte”. A “morte contemporânea”, então, é fundamentalmente uma “morte expressiva”. (CASTRA, 2003). Nela, a autoridade que informa a maneira “correta” de morrer passou da igreja ou do perito médico e agora pertence também ao indivíduo que está morrendo. Tais atitudes tomaram corpo no amplo domínio dos cuidados de saúde e foram canalizadas com a emergência da medicina paliativa como especialidade distinta. (ARMSTRONG, 1987; CASTRA, 2003; CLARK; SEYMOUR, 1999), trazendo, no entanto, novos conflitos e disputas sobre essa autoridade final, pois a igreja, a medicina e o direito

permanecem atores importantes nessa arena, como as discussões em torno da eutanásia revelam.

A partir de uma pesquisa sociológica realizada em unidades de cuidados paliativos na França⁶⁵, Castra (2003) identificou a existência de representações coletivas que conferem ao fim da vida e à morte uma significação claramente positiva, ao que o autor denominou de uma “ideologia específica ao mundo dos cuidados”. Nesse sentido, a concepção de “bem morrer” era uma referência constante, ou seja, uma norma mais ou menos implícita de apreciação dos diferentes aspectos da trajetória do paciente.

Para Castra, em concordância com outros autores (CLARK; SEYMOUR, 1999; THORESEN, 2003), para além da renovação do laço social em torno do moribundo e do favorecimento das condições de uma morte comunitária e cercada por muitas pessoas entre família e técnicos, a recomposição das práticas e das concepções do fim da vida parece caracterizada por um movimento de individualização, que se exprime através do reconhecimento e da valorização da subjetividade do doente que está morrendo. A expressão dessa subjetividade torna-se um objeto central de preocupação ou de trabalho em cuidados paliativos e pode, desde então, ser considerada como um dos componentes essenciais do “bem morrer”. (CASTRA, 2003, p. 05).

No estudo em referência, o autor identificou, através dos discursos e práticas diárias dos profissionais da área, representações idealizadas da experiência da morte. Essas eram veiculadas através das histórias de doentes que retratam trajetórias de fim de vida “excepcionais” ou “notáveis”, ancoradas na memória coletiva das equipes. As micro-narrativas, ao mesmo tempo que ilustram as fortes prescrições normativas que subjazem à ação dos profissionais, exprimem a idéia de que o fim da vida, longe de ser um período dramático e insuportável, pode ter um valor intrínseco e trazer um acréscimo de sentidos.

Por exemplo, o relato de um caso, cujo paciente:

Gerenciava os horários das visitas, avisou de seu falecimento a pessoas próximas através de carta, preveniu a esposa e filhos de sua piora, mas mantendo-se sempre *digno* e *corajoso*. Mediante a piora, solicitou que o filho trouxesse champanhe, brindou com todos, família e equipe, e morreu. (CASTRA, 2003, p. 333, grifos nossos).

Em outro caso era destacado pelo enfermeiro como “fabuloso”:

Todo o domínio que a paciente tinha de suas necessidades, de si, a despeito de seu precário estado físico, permanecendo como sujeito e não como objeto da equipe, solicitando sedação

⁶⁵ Castra realizou entrevistas junto aos membros de cerca de 20 estruturas de cuidados paliativos, situadas igualmente no setor público (centros hospitalares universitários e não universitários, hospitais locais) e no setor privado. Além de efetuar um trabalho etnográfico em alguns desses serviços fixos, também esteve presente em duas unidades móveis de cuidados paliativos, estruturas associadas a dois centros hospitalares universitários.

ao tempo certo, passando de uma comunicação difícil para o compartilhamento da experiência de sofrimento. (CASTRA, 2003, p. 333).

As duas narrativas remetem-se ao acompanhamento de “casos excepcionais”, ou seja, casos emblemáticos do moribundo mestre e ator do seu próprio drama, à semelhança dos rituais de morte (ideais) descritos por Ariès próprios da Idade Média, os quais conformavam a “morte domada”. (ARIÈS, 1989). O fim da vida passa a ser o ponto culminante da existência e marca o advento de um indivíduo-sujeito, que chega plenamente a dar forma e gerir a sua própria trajetória. Nos dois casos relatados, os doentes são conscientes da iminência da sua morte e progrediram para uma total aceitação, sendo esses dois elementos princípios da “morte contemporânea”. A morte torna-se a resultante psicológica de um processo, mais ou menos longo, que conta com a participação de muitos atores, entre família, amigos e profissionais. Desse modo, afirma Castra, a “boa morte” é, nesse campo, uma morte preparada, dominada, à qual os “candidatos” participam sem nunca perturbar a ordem dos vivos. A “exemplaridade” da sua atitude, a “coragem”, o “controle”, a “dignidade”, o perfeito controle dos afetos terminam por dar um caráter moralizador a essa nova concepção do fim da vida. Os casos também colocam em cena a mediação dos profissionais que contribuem para a realização de um fim de vida “bem sucedido”. Assim, afirma Menezes (2004, p. 47), a meta a ser alcançada na “morte contemporânea” aponta para a “conclusão de uma obra, de preferência bela, harmoniosa e produtiva, busca infindável da identidade individual, devendo resultar num final de vida digno e belo, levando à idéia de uma estetização da morte”.

Nessa inversão dos valores típicos da “morte moderna” colocada em marcha pelos cuidados paliativos, a proximidade da morte passa a ser vivida como um episódio que exalta e é enriquecedora. Mas, ao transformar a morte em uma última etapa do crescimento, com vistas a lhe retirar o caráter dramático, os cuidados paliativos vinculam a “boa morte” à obrigação de um desenvolvimento pessoal ilimitado. Os momentos mais dolorosos da vida encontram-se em suma neutralizados e reinvestidos em termos positivos, com a morte perdendo o seu caráter violento, perturbador e desorganizador. A realidade da morte é redefinida como potencialmente carregada de sentidos, de emoção, suave, calma e serena. (CASTRA, 2003, p. 334).

Desta forma, ainda que a morte permaneça sempre um acontecimento traumatizante, uma desordem, uma ruptura, há um esforço, através das representações idealizadas do fim da vida, de neutralizar o seu alcance e de lidar com essa violência irreduzível. Essas atitudes se assemelham ao que Glaser e Strauss (2005), nos anos de 1960, denominaram de *Dying Trajectory*, isto é, uma trajetória defensiva utilizada pelos profissionais, inconsciente ou não,

para lidar e se adaptar aos incômodos e constrangimentos do trabalho com a morte no hospital. Nesse ponto, os dois modelos “morte contemporânea” e “morte moderna” se aproximam.

Ainda com base na pesquisa de Castra, em cuidados paliativos, “as mortes injustas” são vividas pelos profissionais de maneira tanto mais difícil se a elas se sobrepõe um “mau fim de vida”, o qual designa os casos em que os profissionais não conseguiram conter a dor e os sintomas dos pacientes. Qualificados de “casos pesados”, esses doentes requerem um cuidado intenso e podem fazer malograr o trabalho de conforto e a utilidade profissional dos médicos, cuidadores e demais profissionais.

Encontram-se também entre esses casos, os pacientes cuja atitude em face da morte é julgada negativa, como no caso do Sr. Paulo em nossa etnografia: recusa de encarar a realidade da finitude de maneira serena, vontade de retomar um tratamento curativo, elaboração de uma biografia futura que não acontecerá, como no seu planejamento de fazer algo a longo prazo, agitação ou angústia extrema. Igualmente, uma atitude de desistência costuma ser encarada como problemática pela equipe. Identifica-se, portanto, certos paradoxos nas condutas, pois, até um certo ponto o paciente deve lutar com toda a força contra a doença, sem se entregar, mas uma vez que a equipe defina que não há mais possibilidades de cura, o paciente deve aceitar e se preparar para a morte. Por isso, Menezes (2004, p. 69) afirma que o modelo da “boa morte” é construído idealmente, visando um indivíduo abstrato, pois, do ponto de vista pragmático, poucos realmente conseguem realizar o conjunto dessas práticas prescritas.

As categorias utilizadas para qualificar tais comportamentos são bem comuns em cuidados paliativos e, freqüentemente, são inspiradas diretamente nos trabalhos de Kübler-Ross (1998): a “revolta”, “a negação”, a “ambivalência” designam geralmente os doentes que “assumem mal” a proximidade da morte. É em referência à representação de uma atitude aceitável e desejável frente à morte que se forjam essas categorias de avaliação dos doentes pelos profissionais, permitindo ajustar a atitude a adotar em face deles.

Classificar um indivíduo entre aqueles que têm um “fim de vida difícil” e um “fim de vida notável”, numa interpretação normativa do morrer, permite aos profissionais reforçar as normas da “boa morte” e reafirmar diariamente os valores próprios da disciplina. Outra forma de avaliação moral corrente no hospital pesquisado por Castra, mas que podemos encontrar na prática cotidiana de qualquer hospital, encontra-se na distinção entre os “bons” e os “maus” doentes. Assim, certos indivíduos são percebidos como “corajosos”, “encantadores”, “gentis”. Cooperativos, aderem mais facilmente à organização do serviço. Nos casos inversos, os

“maus” doentes têm “mau caráter”, “exageram” e solicitam continuamente a presença dos profissionais. “Revoltados”, “manipuladores” ou “exigentes”, julga-se que esses pacientes têm excessiva tendência para se queixar, apesar dos esforços empreendidos pelos profissionais de atendê-los. São esses pacientes, tidos como “indisciplinados”, que “não respeitam nenhuma regra”, que complicam o trabalho, até mesmo perturbam a rotina hospitalar, ocorrendo, não raro, um desinvestimento do profissional no cuidado com esse tipo de doente. (CASTRA, 2003, p. 337; HERZLICH, 1993; SUDNOW, 1971). Em síntese, o “morrer bem” está associado a uma expressão dos sentimentos para os outros, através do ideal de uma comunicação franca, desde que de maneira controlada e ordenada.

Além da expressão da subjetividade, quando o paciente pode falar de si e fazer os acertos de conta, o conhecimento da morte próxima e controle tornam-se os recursos centrais da “boa morte” contemporânea como preconizado ativamente pelos cuidados paliativos. Muito embora essas variáveis estejam ausentes na morte como “experiência concreta”, elas estão claramente presentes nas expectativas que rodeiam a morte. Desse modo, para muitos autores, é a predominância das ideologias da “boa morte” que tem levado diretamente à rotulação de “bons” e “maus” pacientes e com elas ao exercício do controle normativo sobre as vidas das pessoas que estão morrendo, de maneira que os objetivos da “boa morte” são involuntariamente transmutados: essas metas num primeiro momento apareciam como louváveis e desejáveis. No entanto, a exploração do desenvolvimento do conceito de “boa morte” expõe uma norma que constrói uma forma socialmente aprovada para a morte e o morrer, incluindo comportamentos e escolhas poderosamente prescritos e normalizados. (ARMSTRONG, 1987; CLARK; SEYMOUR, 1999). Mas os autores também reconhecem que desafios significativos a essa forma de controle social estão surgindo, por exemplo, através do movimento pró-eutanásia. Também há evidências de que a ideologia da “boa morte” está sendo revista dentro dos próprios *hospices* ou unidades paliativas que trabalham segundo essa filosofia. (CLARK; SEYMOUR, 1999). Na Clínica do HUCFF-UFRJ, o coordenador do serviço fala explicitamente que não adere ao conceito de “boa morte” tal como preconizado pela literatura dos cuidados paliativos. Ele reconhece “que é muito difícil proporcionar uma ‘boa morte’, primeiro porque cada paciente tem uma visão diferente do que seja tal coisa, que nem sempre coincide com o que o serviço oferece”, relativizando assim o conceito e a própria capacidade de seu serviço oferecer a ‘boa morte’ a todos os pacientes. Para outra médica da Clínica:

A “boa morte” remete à idéia de autonomia, igual a qualidade de vida, depende de cada paciente. Para mim, não para o paciente, que é diferente, “boa morte” é morrer mais tranqüilo, sem dor, sem náusea, vômito e estar com as pessoas que eu gosto (Médica 4 - Extrato de entrevista).

Embora a “boa morte” venha sendo relativizada, como vimos acima, ela continua remetida entre os profissionais a um ideal de autonomia e a um controle efetivo do corpo e dos afetos.

Ainda em relação à revisão da “boa morte” como norma, Clark e Seymour (1999) trazem os estudos de McNamara sobre o cuidado *hospice* na Austrália Ocidental, os quais conduziram-na a formular o conceito de morte “suficientemente boa”. Essa é igualmente uma análise que enfatiza os fatores sociais que constroem a experiência do morrer e procura realçar os conflitos entre os ideais *hospice* da “boa morte” e as pressões organizacionais centradas em torno de questões como rentabilidade, administração eficiente e rotinização dos cuidados. McNamara mostra como em um *hospice* australiano, embora os enfermeiros e outros profissionais de saúde trabalhem arduamente para manter os princípios da “boa morte”, há um reconhecimento crescente de que tal ideal pode ser difícil de sustentar. “Boas” mortes são acompanhadas por consciência, aceitação e preparação, além de um sentimento de paz e dignidade. Por outro lado, a morte “ruim” envolvia a falta de aceitação por parte do paciente ou da família e uma falha ou incapacidade de se envolver com o ideal de viver plenamente a vida até o fim. Essas idéias se aproximam da fala da assistente social da Clínica, em especial quanto à idéia de uma preparação através do “resgate” de situações penosas que pode trazer paz no momento da morte:

Eu acho que quando você tem tempo de resgatar o que você precisava resgatar, quando você não está sentindo dor e quando você teve tempo de repensar sobre a sua vida e as pessoas que estão a sua volta [...] isso é uma “boa morte”. (Assistente social - Extrato de entrevista).

Diante de tais tensões, McNamara sugere que os trabalhadores do *hospice* vieram a abraçar uma concepção mais pragmática e contingente da morte “suficientemente boa” que chega tão perto quanto possível do ideal, mas também das preferências do paciente e que seja coerente com a vida que a pessoa levou. Em outros termos, através da morte “suficientemente boa” seria possível uma maior participação do enfermo no processo de tomada de decisões ao final da vida. Porém, as possibilidades de um paciente terminal negociar com seus médicos sobre as intervenções que serão realizadas variam em função de uma série de fatores, como por exemplo, o valor moral e social do paciente. (HERZLICH, 1993). Como afirma Menezes (2004), as desigualdades nos cuidados aos pacientes são institucionalizadas, variando segundo os locais nos quais os indivíduos estão morrendo.

Herzlich, ainda nos anos de 1990, já chamava a atenção para os perigos da institucionalização desse modelo de “boa morte”. A autora questionava se as experiências em torno do cuidado *hospice* não poderiam gerar uma “nova burocracia” que, incluindo os direitos do doente de saber claramente sobre seu estado, assumisse, pouco a pouco, um caráter opressivo, com uma injunção insuportável ao paciente para o enfrentamento de sua morte iminente. Eu acrescentaria, com base em minha experiência na área, que essa injunção também se aplica aos profissionais que passam a ter uma obrigação moral de agora falar a verdade, gerando inúmeras ansiedades e até adoecimento no cotidiano dos serviços em razão do pouco preparo para a tarefa. De fundamental importância na crítica da autora é que “o novo valor atribuído ao morrer em si não permite anular o domínio organizacional ou as distinções que se fazem entre os diversos tipos de doentes”. (HERZLICH, 1993, p. 24). Para a autora, em conformidade com o pensamento de Sudnow (1971), a instrumentalização de qualquer atitude moral no plano do cuidado médico, por mais legítima que possa ser no plano teórico, será sempre objeto de organização. A atitude deverá se tornar parte de um processo e esse inclui a divisão do trabalho, atribuição seletiva do tempo de trabalho, julgamentos sobre o paciente, etc.

Essas designações de “bons” e “maus” doentes se inscrevem ainda na perspectiva da “globalidade dos cuidados” que autoriza a intervenção nos domínios psicológicos e sociais da vida da pessoa, a partir da teorização de Saunders sobre a “dor total”. A vivência do fim da vida, então, é interpretada em função de considerações ligadas à personalidade do paciente e, algumas vezes, sua condição de moribundo é colocada em segundo plano. Por outro lado, esses discursos coletivos em torno das categorias “mau fim de vida” ou “maus pacientes” visam, pode-se aventar, proteger os profissionais das relações cotidianas difíceis com a doença e a morte, colocando seus aspectos disruptivos mais a distância.

Na visão de Castra (2003), em cuidados paliativos, os acontecimentos “negativos” podem igualmente ser neutralizados pelos profissionais que os reinterpretem em função da sua própria lógica. Os membros das equipes dispõem nessa perspectiva de um arsenal de respostas ou seqüências de raciocínios pré-construídos, espécie de esquemas interpretativos que permitem fazer face às situações difíceis. Assim, a cólera de uma família não é realmente dirigida contra o profissional, mas exprime a desordem e a revolta contra a situação em si mesma; a demanda de eutanásia não é verdadeiramente um pedido de morte, mas testemunha

o sofrimento daquele que está morrendo, conforme se vê no depoimento abaixo de um pioneiro em cuidados paliativos em nosso país, Dr. Marco Tullio Figueiredo⁶⁶.

Nem nós nem qualquer outro grupo de Cuidado Paliativo tivemos que enfrentar um caso de eutanásia. Eu acredito que nós somos o antídoto da eutanásia. Para nós eutanásia é um pedido de socorro, ao qual nós atendemos procurando identificar a causa do pedido de socorro. Frequentemente ela é encontrada, seja num sofrimento do corpo, da mente, do espírito ou do social, e na maioria das vezes nós podemos controlá-lo.

Com esse procedimento, as necessidades e os pedidos do doente são redefinidos em função das competências dos profissionais. Para Castra (2003), a função da atividade de reinterpretação revela-se, por conseguinte, fundamental: trata-se para os cuidadores de negociar o não-sentido da morte operando um trabalho coletivo “de transformação simbólica” de relacionamento com o paciente. É igualmente um esforço de racionalização da atividade através de explicações “psicologizantes” da conduta dos doentes.

Castra chama a atenção para o fato de que essa abordagem da morte, na França, é fortemente marcada pelos saberes da psicanálise, país com tradição nessa área. No hospital analisado pelo autor havia o dispositivo do “grupo de discussão”, espaço por excelência de um trabalho de reinterpretação dos acontecimentos cotidianos e de produção de significados à abordagem da morte. O conjunto da equipe, sob a direção de um psicanalista (às vezes de um psicólogo), pode ali empreender uma reflexão coletiva a partir de sua própria experiência e expressar ao grupo as suas dificuldades nas situações mais penosas. A partir do problema levantado pelo grupo, há um esforço de elaboração das experiências difíceis, deslizando da “situação problemática manifesta para o ‘verdadeiro problema’ que, uma vez identificado, permitirá aos profissionais melhor compreender e, por conseguinte, tomar a distância segura e necessária para a realização do trabalho”. (CASTRA, 2003, p. 339).

Em suma, na perspectiva da “boa morte”, a invocação pelos profissionais do “bom acompanhamento” daqueles que estão morrendo deixa entrever a imagem desses como um indivíduo que se mantém na posição de “sujeito” porque consegue exercer sua autonomia em direção a uma plena preparação, elaboração e gestão da própria trajetória de fim de vida. Esse paciente ideal evolui, notadamente, em direção a uma aceitação de sua morte, como a interpretação do modelo das cinco fases de Kübler-Ross (1998) faz supor, tornando-se mesmo uma prescrição entre os profissionais. (MENEZES, 2004).

⁶⁶ FIGUEIREDO, M. T. O que são cuidados paliativos? Instituto Oncoguia (online). O autor é do setor de Cuidado Paliativo da Disciplina de Clínica Médica da Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina (UNIFESP-EPM). Professor da Disciplina Eletiva de Cuidado Paliativo da UNIFESP-EPM, Sócio fundador da *International Association for Hospice and Palliative Care*. Disponível em: <http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=60&id=159&menu=3>. Acesso em: 20 jan. 2007.

Entre nós, Zaidhaft examinou alguns trabalhos publicados entre o final da década de 1960 e a década de 1980 para verificar as influências rumo ao que o autor denominou de “psicologização da morte”. Conclui que na trajetória da medicalização e psicologização da morte foram sendo “descobertos” os fatores que produzem sofrimentos, sensivelmente psíquicos, e gestadas as estratégias de cura. Sob essa nova organização, ausência de sofrimento significa ausência de conflito, formulação ampliada para a afirmação de que, “não apenas para se viver bem, como também para se morrer bem, é preciso expurgar os conflitos internos”. (ZAIDHAFT, 1990, p.104). Por fim, o postulado torna-se uma norma, com fórmulas adequadas para morrer e com a criação de técnicas para acompanhar quem está morrendo.

Assim, indica o autor, após a morte ter sido clericalizada (século XIII) e medicalizada (na primeira metade do século XX), chegamos a uma nova fase, resultado da medicalização da morte e da psicologização da medicina por via da psicossomática: a “psicologização da morte”. (ZAIDHAFT, 1990).

Também Menezes, a partir de sua pesquisa no hospital de cuidados paliativos do INCA (HC-IV), identificou a concepção de uma “boa morte”. Para que haja a “boa morte” é necessário que a mesma seja integrada à história da pessoa e adquira um significado particular. A etapa que antecede a morte é compreendida como a última oportunidade de um trabalho sobre si mesmo, concepções criticadas pela autora. (MENEZES, 2004, p. 43).

Com base nas formulações acima, verifica-se, portanto, a mobilização de uma abordagem “psicologizante” no interior do trabalho médico e de cuidado aos pacientes em fase terminal de vida, revelando um processo de normatização dessa prática assistencial. Através desse ideal de um fim de vida menos violento, sem dor, apaziguado e pacífico, os cuidados paliativos podem ser interpretados como uma tentativa última para neutralizar a morte que constitui por essência uma perturbação na ordem social. (CASTRA, 2003).

Uma crítica importante aos cuidados paliativos, portanto, é voltada para a sua concepção normativa de “bem morrer”, viabilizada pela normatização da conduta ideal do enfermo perante a doença e a morte, cuja expectativa é que o paciente aceda a um estado de aceitação de sua morte.

Uma segunda crítica volta-se para o fato dos cuidados paliativos estarem vinculados exclusivamente à cultura terapêutica, onde as experiências de dor, sofrimento e morte têm sido tratadas necessariamente por profissionais de saúde. (MENEZES, 2004, p. 66). Isso tem significado que o final da vida, como tantas outras instâncias, como o nascimento, a infância, continua restrito às soluções e explicações médicas, configurando o que Foucault chamou de

medicalização social. (FOUCAULT, 1979). Tal funcionamento, ao que parece, é coerente com a própria história da medicina que, há pelo menos um século, conforme Boltanski, tem sido a história de uma luta contra as práticas médicas populares, especialmente das classes baixas. Uma luta que tem por fim reforçar a autoridade do médico, de lhe conferir o monopólio dos atos médicos e colocar sob sua jurisdição novos campos abandonados até então ao arbítrio individual, tais como a criação dos recém-nascidos ou a alimentação (BOLTANSKI, 2004, p.14) e, agora, a morte. Isso ilustra a pretensão da ciência moderna em desvelar a realidade, em detrimento dos agentes envolvidos, suas percepções imediatas e intenções. (SANTOS, 1997). Ora, baseada em tal paradigma, a ciência médica julga-se a única capaz de enfrentar eficazmente a doença, o sofrimento e a morte a partir de um conhecimento especializado, embora estabeleça novos compromissos, como o resgate da espiritualidade, em sua velha missão de dar um sentido à morte. Menezes (2004) afirma que houve novos compromissos, mas não se pode afirmar que houve uma efetiva mudança de paradigma científico engendrada pelos cuidados paliativos em relação à medicina tecnológica.

Para Castra, ao contrário, os cuidados paliativos funcionam como uma espécie de instância reparadora da medicina. Essa disciplina, na concepção do autor, encarna a face escondida da medicina contemporânea, aquela resultante de um alto investimento na lógica curativa, traduzida por uma obstinação terapêutica que traz graves conseqüências aos pacientes. Através dos cuidados paliativos, a medicina vem de alguma maneira recuperar uma eficácia e um lugar legítimos naquilo que constitui seu próprio fracasso. “O outro lado” da medicina, aquele que remete a um limite na sua “promessa” onipotente de cura, tornou-se não somente mais visível, mas justifica também um novo imperativo de intervenção médica. (CASTRA, 2003, p. 3).

Uma terceira crítica está conectada com a tentativa de transformar a experiência final em um momento gratificante, última etapa de um desenvolvimento pessoal, pois a rotina da assistência pressupõe uma prática de confissão e de cultivo da interioridade de maneira que o doente possa expressar seus sentimentos e fazer um acerto final de suas relações. (HENNEZEL, 2004; MENEZES, 2004, p. 66-7). Menezes chama a atenção para o fato de que tais práticas de “expressão da interioridade” não são universais, mas se referem a contextos culturais delimitados, geralmente presentes em grupos sociais mais intelectualizados que compartilham o que a autora chamou de “idioma da subjetividade”, ligado aos saberes psicológicos e psicanalíticos. Assim, o relato da própria vida, a revelação de segredos, os “resgates” possibilitariam a criação de um sentido para a morte. Contudo, às vezes, numa mesma família, que possui grandes diferenças de uma geração para outra, não há o

compartilhamento dos mesmos valores, dificultando assim, a concretização dos princípios que trariam uma boa morte ao paciente.

Muito das práticas e valores presentes nos cuidados paliativos, sabe-se, constituem uma crítica e reação aos modos de operar da medicina tecnológica, que promoveu um modelo de morte em que havia um silenciamento e mesmo abandono dos pacientes, sendo tecnicizada, impessoal e solitária – o modelo da “morte moderna”. (ARIÈS, 1989). Com sua reação, inaugurou, desde então, o “modelo contemporâneo” de morte ou o modelo da “boa morte”, cuja positividade está em acolher uma categoria de paciente anteriormente abandonada pela medicina, além de sua potencialidade como uma assistência mais humanizada e atenta à autonomia e singularidade do paciente. Socialmente, percebe-se que houve grandes avanços em relação ao modelo anterior. Contudo, apesar dos inúmeros avanços, verifica-se, por outro lado, uma nova forma de medicalização do fim da vida, com a ampliação de profissionais e áreas especializadas, como a espiritual, envolvidos na promoção ideal de uma “boa morte”; uma normatização das práticas e do processo do morrer; uma normalização das condutas dos pacientes; uma tentativa de domesticação da morte, através do controle dos aspectos mais perturbadores da morte, por via do controle dos afetos, transformando o final da vida em algo mais assimilável para as sensibilidades modernas. (MENEZES, 2004).

Vale observar que mesmo o modelo da “morte contemporânea” não é homogêneo, apresentando formas diversas de sua apresentação. Menezes analisou dois livros de dois representantes e divulgadores da “boa morte”: o francês *La mort intime. Ceux qui vont mourir nous apprennent à vivre*, da psicanalista Marie de Hennezel (2004), o qual já foi traduzido para o português. O segundo é de Ira Byock, médico norte-americano, intitulado *Dying well. The prospect for growth at the end of life*. Os dois livros trazem relatos de acompanhamento de pacientes segundo a perspectiva dos cuidados paliativos. Enquanto o modelo americano apresentado por Byock é mais fortemente prescritivo, o modelo francês é mais sutil, baseado nos saberes da psicanálise, profissão da autora. Byock apresenta um *script* pessoal para seus pacientes, em cinco frases, que segundo o autor são bastante utilizados nos hospícios americanos: “eu te perdôo, perdoe-me; obrigada; eu te amo e adeus”. (BYOCK, 1997, p. 140). Enquanto no modelo americano há uma ênfase no controle do morrer, com valorização da singularidade e autonomia do paciente (MENEZES, 2004), o modelo inglês centra-se mais no “viver a vida até que a morte venha” (THORESEN, 2003) e no francês há uma forte ênfase nos saberes principalmente da psicanálise, com o cultivo da interioridade. Em todos, há uma proposta explícita de uma maior aceitação social da morte e do morrer, o que causa debates e polêmicas, como lembra Menezes (2004).

4.2 O “cuidado de si” como espaço potencial de viver e de morrer

Ao longo do presente trabalho, seja em seus aspectos teóricos ou na observação etnográfica do HUCCF-UFRJ, emergiu como uma poderosa variável de análise do atual campo das práticas de saúde a tensa relação entre dois modelos assistenciais: a assistência curativa, com foco mais voltado para o tratamento da doença, e a assistência paliativa, que busca garantir melhor qualidade de vida ao paciente no momento do esgotamento dos recursos curativos. Consideradas como heterogêneas e até excludentes, atualmente essas duas formas de terapêuticas convivem na realidade de alguns serviços, como no hospital analisado. Quanto à filosofia de cuidado e aos procedimentos, observa-se entre ambas conflito e distância. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). Por consequência, a transição do paciente do tratamento curativo ao cuidado paliativo configura uma etapa que apresenta grandes dificuldades aos profissionais e sofrimentos para os pacientes. Nas entrevistas, consultas, conversas informais ou participações nas reuniões clínicas compartilhei com os profissionais do serviço as dificuldades e angústias presentes nessa difícil passagem.

Uma problemática que emerge dessa transição do curativo ao paliativo é a questão do limite, em suas várias dimensões. Como apontam Barreto e Magalhães (2005), uma das experiências mais angustiantes para o médico e para os demais profissionais de saúde é o momento da confrontação com situações limite, quando se deparam com a dificuldade da comunicação ao paciente do esgotamento dos recursos de cura e de que ele será tratado de maneira paliativa daquele momento em diante.

No hospital pesquisado, o encaminhamento do paciente da clínica oncológica para a unidade paliativa é considerado geralmente tardio, o que aponta tanto para a dificuldade dos profissionais de admitirem a finalização do investimento na cura (os limites do profissional), como também revela as relações complexas entre essas duas lógicas assistenciais, trabalhando ainda de maneira separada, com pouca sintonia no encaminhamento e acompanhamento dos casos. As dificuldades se multiplicam no caso analisado em razão do serviço de cuidados paliativos funcionar no interior de um hospital geral de alta complexidade, cuja tônica está no lado da cura (os limites institucionais). Nesse sentido, foi necessário um posicionamento formal da coordenação da unidade paliativa em relação aos encaminhamentos tardios, ficando decidido que a unidade não receberia mais os pacientes em suas 24 ou 48 últimas horas de vida, já que o serviço pouco poderá fazer por eles em termos de cuidados efetivos, inclusive porque o serviço é ambulatorial e o paciente ou permanecerá em domicílio ou será internado.

Nessas duas circunstâncias, o paciente não é acompanhado pela unidade, que não dispõe de leitos próprios nem de assistência domiciliar.

Os conflitos e dificuldades em torno do funcionamento que separa tratamento e cuidado atingem os pacientes e seus familiares, que se tornam o ponto de articulação entre duas linguagens e dois projetos terapêuticos radicalmente opostos. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). Não raro, esses são obrigados a decidir sobre a transferência de uma assistência a outra, pela descontinuidade existente, mesmo com pouco ou nenhum conhecimento sobre o que seja a assistência paliativa. A pesquisa de campo revelou um movimento de recusa dessa assistência pelo paciente e/ou familiar baseados na visão de que o serviço de cuidado paliativo, apartado da assistência curativa, é um “lugar para morrer”. A dinâmica que coloca as duas formas assistenciais como excludentes tem resultado em uma ruptura na trajetória institucional do doente e no vínculo terapêutico, trazendo sofrimento tanto para os pacientes, que ficam em situação de grande vulnerabilidade, como para os profissionais⁶⁷. Esses últimos vêm-se obrigados a produzir um equilíbrio, sempre precário, no trabalho cotidiano com o sofrimento, a doença e a morte, efetuando, com frequência, um exercício diário de estratégias defensivas. Isso requer ajustes e adequações, que têm resultado muitas vezes em adoecimento⁶⁸.

As questões que se colocam, então, podem ser assim formuladas: seriam tratamento e cuidado esferas assistenciais realmente tão diferentes e excludentes? Quais argumentos sustentariam essa separação? O que legitima a cisão da trajetória do paciente em duas etapas radicalmente distintas?

Essas dificuldades testemunham uma dissociação profunda na própria concepção da atividade médica, que valoriza unilateralmente a ação curativa em detrimento da sua missão de cuidar. Esse modo de funcionamento que coloca tratamento e cuidado em arenas opostas, por seu turno, é coerente com a racionalidade da biomedicina que, vinculada ao conhecimento produzido por disciplinas do campo da biologia, tem seu desenvolvimento histórico

⁶⁷ De acordo com a pesquisa etnográfica de Menezes (2004), essa dinâmica de funcionamento também foi encontrada no Hospital de cuidados paliativos do INCA – HC-V.

⁶⁸ Os profissionais geralmente apontam o trabalho com pacientes em fase terminal de vida como algo estressante e penoso. Assim, compreensivelmente, acabam desenvolvendo modos padronizados de enfrentar esses “riscos” de estar ao lado daqueles que estão morrendo, como o demonstraram Glaser e Strauss (2005) em suas pesquisas nos anos de 1960. Uma das formas dessa padronização é a tendência para evitar contato com esses pacientes. Assim, nas organizações hospitalares os profissionais desenvolvem mecanismos de defesas estruturados socialmente, cuja função é ajudá-los a escapar da ansiedade, culpa, dúvida e incerteza, nessa complexa dinâmica de interação entre profissional de saúde e paciente numa instituição hospitalar. De modo esquemático, tais defesas seriam: a) uma fragmentação da relação profissional-paciente. b) despersonalização e negação da importância do indivíduo; c) distanciamento e negação de sentimentos; d) tentativa de eliminar decisões pelo ritual de desempenho de tarefas; e) redução do peso da responsabilidade, ao que o parcelamento e a fragmentação das tarefas e do cuidado se encarregam. (PITTA, 1994, p. 65-7).

profundamente marcado pelo surgimento do conceito moderno de doença. Esse conceito traz importantes implicações para sua diagnose e terapêutica. Vinculada a um “imaginário científico” e originando-se a partir da anatomoclínica, essa é uma medicina do corpo, das lesões e das doenças. Embora teoricamente várias técnicas de intervenção devam ser utilizadas, como dietas e exercícios, na prática apenas medicamentos e cirurgias são considerados como terapêutica real e as demais intervenções não gozam do mesmo *status* teórico. A intervenção mais valorizada na prática médica é a etiológica, que busca remover as causas da doença e, portanto, a própria doença. (CAMARGO JR., 2005; LUZ, 2000).

Este enquadre hegemônico da racionalidade médica pode explicar, parcialmente, as dificuldades de aceitação e legitimação da assistência paliativa junto ao corpo de profissionais e também pacientes, já que seu objetivo é o controle de sintomas e não mais a erradicação da doença. No caso dos cuidados paliativos, além dessa vinculação com uma terapêutica pouco valorizada pela racionalidade médica, há também a sua vinculação com um aspecto de nossa existência vivenciado na modernidade como trauma, assumindo um caráter inominável, impossível de representação, e como tabu: a morte.

É digno de nota que na definição de cuidados paliativos da Organização Mundial da Saúde (OMS) de 1990, esses eram apresentados como “cuidado ativo e total [...]”, aspecto, via de regra, enfatizado pelos profissionais que atuam na área como defesa da importância de sua prática no contexto das especialidades. Embora concebidos como “cuidados ativos”, os cuidados paliativos propõem uma abordagem sintomática dos doentes incuráveis, ocupando desde então um lugar novo e intermediário entre a fase de curabilidade da doença e o momento do falecimento do paciente. (CASTRA, 2003).

A presença e institucionalização dos cuidados paliativos nas práticas de saúde, portanto, coloca em pauta, ou antes, dá visibilidade aos problemas relativos à separação entre tratamento e cuidado. A dissociação, inclusive, deve se efetuar, como querem os profissionais, na “própria cabeça do paciente”. Se ele está em cuidados paliativos deve renunciar a qualquer desejo de retomar um tratamento curativo, sob pena de ser rotulado como alguém que está “negando” a doença. A angústia da equipe da Clínica em cuidar do Sr. Paulo no registro de sua “negação” é reveladora dessa perspectiva normatizante. Para a equipe, é como se o paciente precisasse escolher um lado: ou o da cura ou o do cuidado.

Por outro lado, verifica-se de maneira inequívoca que os profissionais sofrem em razão de sua tentativa e conseqüente incapacidade para controlar o morrer, ainda pouco sensíveis às questões relativas à capacidade de cuidar, não só do ponto de vista dos aspectos técnicos, mas também dos aspectos relacionais e afetivos. Para Costa (2009) e Figueiredo

(2009), a noção de cuidado refere-se a uma ação em saúde que implica ocupação, preocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o outro. Implica também respeito pelas diferenças, pela realidade do outro, suas escolhas e saberes sobre si mesmo. E ainda, aposta na capacidade dos sujeitos estabelecerem suas próprias normas ancoradas em sua história de vida de maneira singularizada.

É com base nessa vertente conceitual que a noção de cuidado dispensado aos pacientes nos serviços de saúde foi considerada no presente trabalho. A partir desse conceito, buscou-se refletir sobre o hiato existente entre tratamento e cuidado, que tem resultado na multiplicação de normas e regras nas práticas de saúde como estratégia para dar conta das incertezas e complexidades que habitam a clínica.

Para Michael Hardt, os serviços de saúde são um dos exemplos mais expressivos “do trabalho afetivo” de interações e contatos humanos, sob a forma de prestações de cuidados que estão completamente imersas no corporal e afetivo, mas cujos afetos e efeitos que produzem são, não obstante, imateriais. O que o trabalho afetivo produz são sentimentos de bem-estar, redes sociais e formas de comunidade não quantificáveis em estatísticas, nem visíveis em protocolos. (HARDT, 2003). Assim, acolher, cuidar, dar suporte aos pacientes e suas famílias exigem uma disponibilidade, inclusive interna, que não vem sem um preparo, isto é, uma formação que reconheça a dimensão subjetiva das relações clínicas e prepare os profissionais para lidar com o fluxo de afetos inerente a tais relações. (BALINT, 1988; DANTAS; CUNHA, 2008). Em síntese, uma formação que contraste com a ênfase exclusiva nos aspectos técnicos. Essa outra vertente de formação, cuja tônica recai sobre a consideração da subjetividade, tanto de pacientes como dos profissionais, dos aspectos éticos de reconhecimento do outro como legítimo outro e da consideração de suas capacidades de autodeterminação, não é oferecida nos currículos tradicionais nem encontra espaços institucionais de discussão, compartilhamento e elaboração. (MAGALHÃES; PENELLO, 2010). Ainda são pobres as ofertas de métodos e instrumentos para valorizar a capacidade clínica dos profissionais de lidar com as singularidades, com preponderância de respostas homogeneizantes de normas e protocolos, que Cunha e Dantas (2008, p. 38) denominaram de “libido normativa”.

Uma formação e um trabalho que considerem, além da técnica, interações e contatos humanos que levem em conta as singularidades, potencializando a capacidade de análise e intervenção dos profissionais, encontram ressonância, a meu ver, na noção de “cuidado de si”, formulada por Michel Foucault (1985, 1994, 2006a, 2006b). Trata-se, aqui, de analisar a noção de cuidado sob a égide do “cuidado si”, que para Foucault não aponta para uma

configuração individualista que “conferiria cada vez mais espaço aos aspectos privados da existência, aos valores da conduta pessoal e ao interesse que se tem por si próprio” (FOUCAULT, 1985, p. 47). Esse conceito refere-se, antes, a um fenômeno de longo alcance histórico, mas que conheceu entre os séculos I a. C e II d.C seu apogeu: o desenvolvimento daquilo que se poderia chamar de “cultura de si”, na qual foram intensificadas as relações de si para consigo. (FOUCAULT, 1985 p. 49). Trata-se de uma relação pautada em regras que não são vinculadas exclusivamente a uma moral e normas sociais, mas a processos de subjetivação singulares. (BIRMAN, 2000). Remete-se ainda a uma forma de “elaboração” do trabalho ético realizado sobre si mesmo, não apenas para tornar o comportamento conforme a uma regra dada, mas sim para tentar transformar a si mesmo em sujeito moral da própria conduta. (FOUCAULT, 2006b, p. 213).

Ao analisar a problematização do comportamento sexual, as atividades e os prazeres que dele decorrem como objetos de uma preocupação moral, Foucault afirma que em certas morais, a ênfase é colocada, sobretudo, no código. Em tais morais, há uma centralidade das instâncias de autoridade que defendem esse código, que impõem sua aprendizagem e obediência e sancionam as infrações. Nessas condições, a subjetivação se realiza de uma maneira quase jurídica, na qual o sujeito moral se refere a uma lei ou a um conjunto de leis. Em contrapartida, há morais nas quais há uma maior importância das formas de subjetivação e das práticas de si. A ênfase é posta nas formas de relação consigo próprio, nos procedimentos e técnicas que viabilizam a elaboração dessas formas, nos exercícios pelos quais o sujeito se propõe a si mesmo como objeto a conhecer e nas práticas que permitem transformar-se. (FOUCAULT, 2006b). De acordo com Foucault (2006b), as reflexões morais em torno do comportamento sexual na antiguidade grega ou Greco-romana foram muito mais orientadas para as práticas de si e para a questão da “ascese” do que para as codificações de condutas e para a definição estrita do permitido e proibido. Embora a necessidade de respeitar a lei e os costumes seja muito freqüentemente enfatizada, o importante está menos no conteúdo da lei e em suas condições de aplicação do que na atitude que faz com elas sejam respeitadas. A ênfase é posta na relação consigo que permite uma perfeita soberania sobre si mesmo. Trata-se, portanto, de fazer a distinção entre os elementos de código de uma moral e os elementos de ascese, considerando, no entanto, sua coexistência, suas relações, uma relativa autonomia e possíveis diferenças de ênfase. (FOUCAULT, 2006b, p. 215-16).

Foucault identifica no diálogo *O Alcibiades*, de Platão, a primeira elaboração filosófica do “cuidado de si” e a primeira ocorrência da expressão *epimeleisthai sautou*, que significa entre os gregos “tomar conta de si”, “cuidar de si”. (FOUCAULT, 1994). Foucault

destaca as suas principais características na filosofia platônica, isolando três temas principais presentes no diálogo: inicialmente a relação entre o “cuidado de si” e a preocupação com a vida política, pois o esforço que permite à alma se conhecer é o princípio sobre o qual pode se fundamentar o ato político justo; em seguida, a relação entre o “cuidado de si” e a pedagogia, sendo o “cuidado de si” o dever do homem jovem que se prepara para a vida; finalmente, a relação entre o “cuidado de si” e o “conhecimento de si”. Embora no *Alcibiades* haja, conforme Foucault, uma estreita ligação entre “cuidar de si mesmo” e “conhecer-se a si mesmo”, o primeiro preceito termina por assimilar-se ao segundo. Platão dá prioridade ao preceito délfico “conhece-te a ti mesmo” e esse privilégio caracteriza todos os platônicos. Mais tarde, no decorrer dos períodos helenístico e greco-romano, o privilégio será invertido. Não será ressaltado o “conhecimento de si”, mas o “cuidado de si” - esse último tornar-se-á autônomo e se imporá como primeiro problema filosófico. (FOUCAULT, 1994, p. 792).

Para Foucault, na modernidade tem ocorrido uma inversão na hierarquia dos dois princípios, “cuida de ti mesmo” e “conhece-te a ti mesmo”. Na cultura greco-romana, o “conhecimento de si” aparece como consequência do “cuidado de si”. No mundo moderno, o “conhecimento de si” constitui o princípio fundamental.

Dentre as razões que explicam por que o “conhece-te a ti mesmo” eclipsou o “cuida de ti mesmo” tem-se [...] uma dificuldade de fundamentar uma moral rigorosa sobre um preceito que mostra que devemos nos preocupar conosco mesmos mais do que qualquer outra coisa. Inclinamo-nos, em princípio, a considerar o “cuidado de si” como qualquer coisa de imoral, como um meio de escapar a todas as regras possíveis. Herdamos isso da moral cristã, que faz da renúncia de si a condição da salvação. [...] Somos também herdeiros de uma tradição secular, que vê na lei externa o fundamento da moral. “Conhece-te a ti mesmo” eclipsou “cuida de ti mesmo” porque nossa moral, uma moral do ascetismo, não parou de dizer que “o si” é a instância que se pode rejeitar. A segunda razão é que, na filosofia teórica que vai de Descartes a Husserl, o conhecimento de si (o sujeito pensante) ganhou uma importância tanto maior enquanto ponto de referência da teoria do conhecimento. (FOUCAULT, 1994, p. 788-89)

Os três temas encontrados em Platão também estão presentes ao longo de todo o período helenístico e quatro ou cinco séculos mais tarde, em Sêneca, Plutarco, Epíteto, os quais darão a forma final para a noção de “cuidado de si”.

Mas se os problemas em torno do “cuidado de si” permaneceram os mesmos, afirma Foucault (1994), as soluções propostas nesses últimos autores e os temas desenvolvidos diferem dos significados platônicos, e muitas vezes se opõem. Primeiramente, ocupar-se de si na época helenística e sob o Império não constitui somente uma preparação para a vida política, como o foi em Platão, mas tornou-se um princípio universal. Em segundo lugar, cuidar de si mesmo não é simplesmente uma obrigação da qual se incumbem as pessoas jovens preocupadas com sua educação, como era para Alcibiades. É uma maneira de viver, um dever permanente, do qual cada um deve se incumbir ao longo de sua vida. Em terceiro

lugar, mesmo que o conhecimento de si tenha um papel importante no “cuidado de si”, não há preponderância do primeiro sobre o segundo, mas o inverso. Assim, o “modelo pedagógico” de Platão é substituído por um “modelo médico”. O cuidado médico permanente é um dos traços essenciais do “cuidado de si” no período Greco-romano, em que cada um deve tornar-se médico de si mesmo. (FOUCAULT, 1994, p. 796).

Foi com Epíteto, afirma Foucault (1985), que o tema do “cuidado de si” teve sua mais alta elaboração filosófica. Nele, o ser humano foi definido como o ser a quem foi confiado o “cuidado de si”, sendo esse um privilégio-dever, um dom-obrigação que leva cada um a tornar-se objeto de toda a sua aplicação. Foucault (1985, p. 53) cita Apuleu: “saber aperfeiçoar a própria alma com a ajuda da razão” é uma regra “igualmente necessária para todos os homens”. Aprender a viver a vida inteira era um aforismo citado por Sêneca e que convida a transformar a existência numa espécie de exercício permanente. (FOUCAULT, 1985, p. 54). Nesse sentido, o tema do “cuidado de si” remete-se ao que Foucault chamou de uma “arte da existência” que, avançando de seu quadro de origem e se desligando de suas significações filosóficas primeiras, adquiriu progressivamente as dimensões e as formas de uma verdadeira “cultura de si”. Pode-se caracterizar essa “cultura de si” pelo fato de que a “arte da existência” – *techne tou biou* – nela se encontra dominada pelo princípio segundo o qual é preciso “ter cuidado consigo”. (FOUCAULT, 1985, p.49). De acordo com Foucault, as “artes da existência” devem ser entendidas como:

As práticas racionais e voluntárias pelas quais os homens não apenas determinam para si mesmos regras de conduta, como também buscam transformar-se, modificar-se em seu ser singular e fazer de sua vida uma obra que seja portadora de certos valores estéticos e que corresponda a certos critérios de estilo. (FOUCAULT, 2006b, p.198-99).

Como “arte da existência”, um aspecto fundamental dessa atividade consagrada a si mesmo é que essa aplicação não requer simplesmente uma atitude geral, uma atenção difusa, mas uma atividade real. O termo *epimeleia* não designa simplesmente uma preocupação, mas todo um conjunto de ocupações. Trata-se de *epimeleia* quando se fala para designar as atividades:

[...] do dono da casa, as tarefas do príncipe que vela por seus súditos, os cuidados que se deve ter para com um doente ou para com um ferido, ou ainda as obrigações que se prestam aos deuses ou aos mortos. Igualmente, em relação a si mesmo, a *epimeleia* implica um labor. Existem os cuidados com o corpo, os regimes de saúde, os exercícios físicos sem excesso, a satisfação, tão medida quanto possível, das necessidades. Existem as meditações, as leituras, as anotações que se toma sobre livros ou conversações ouvidas, e que mais tarde serão relidas, a rememoração das verdades que já se sabe, mas que convém apropriar-se ainda melhor (FOUCAULT, 1985, p. 56-9).

Foucault dá o nome a essas atividades de “práticas de si”, que se manifestam, entre outras, através das conversas com um confidente, com amigos, com um guia ou diretor, às

quais se acrescenta a correspondência onde se expõe o estado da própria alma, solicita-se conselhos, etc. Em suma, em torno dos cuidados consigo toda uma atividade de palavras e de escrita se desenvolveu, na qual se ligam o trabalho de si e a comunicação com outrem. Assim, o “cuidado de si” aparece intrinsecamente ligado a um “serviço de alma” que comporta a possibilidade de um jogo de trocas com o outro e de um sistema de obrigações recíprocas. (FOUCAULT, 1985).

O “cuidado de si”, desse modo, vincula-se à idéia de cuidado do outro por possuir uma íntima ligação com as relações alteritárias, isto é, com os laços sociais que se produzem no interior de uma construção ético-estética da subjetividade. (BIRMAN, 2000). De fato, um dos pontos mais importantes dessa atividade consagrada a si mesmo é que ela não constitui um exercício de solidão, mas sim uma verdadeira prática social. Assim, existiam exercícios comuns que permitiam, nos cuidados que se tinha consigo, receber a ajuda dos outros, como Sócrates fez com Alcebiades ao formá-lo para a vida política. (FOUCAULT, 1985). Essa concepção, em Foucault, diz respeito ainda à possibilidade de resistência ao poder, pois onde há relações de poder, ainda que desequilibradas, há também a possibilidade de resistência, sob a forma de estratégias que possam modificar uma situação que subordina e religa a uma ordem inferior. (FOUCAULT, 2006a, p. 277). Nesse eixo, o “cuidado de si” visa a administrar bem o espaço de poder presente em qualquer relação, ou seja, administrá-lo no sentido da não dominação (FOUCAULT, 2006a), como no ato assistencial que encerra uma rede de relações entre diversos atores. No campo das práticas de cuidado em saúde, essa relação de dominação pode se manifestar na suposição de que aquele que cuida “sabe”, de antemão, o que é melhor para o outro, objeto de seu cuidado, que Balint (1988) chamou de “Função apostólica”⁶⁹. Também a produção de normas de comportamentos considerados mais adequados a um “bem morrer” pode ser considerada uma relação de dominação nesse campo.

Figueiredo (2000), ao discutir a técnica em psicanálise a partir da noção de *holding* da teoria das relações objetais, sugere que a condução de um processo terapêutico requer ao analista a capacidade de manter-se, simultaneamente, como “presença implicada” e “presença reservada”. Em outro texto (FIGUEIREDO, 2009), o autor retoma a questão da “presença, implicação e reserva” a partir das funções cuidadoras, mostrando, por um lado, a insuficiência da pura reserva, essa entendida como neutralidade, indiferença e silêncio. Por outro lado,

⁶⁹ Balint informa que a missão ou “função apostólica” significa em primeiro lugar que todo médico tem uma vaga, mas quase inabalável idéia sobre o modo como deve se comportar o paciente quando está doente. Como consequência, o paciente se vê obrigado a aceitar a “fé e os mandamentos” do seu médico e a converter-se, pelo menos superficialmente, ou a rejeitá-los e, como último recurso, ir a outro médico, cujos “fé e mandamentos” sejam mais exequíveis. (BALINT, 1988, p.186-87, grifos do autor).

ressalta que, seja na análise, na vida ou em qualquer experiência de cuidado, são inegáveis os malefícios da implicação pura, ao que o autor chamou de “extravio e excessos das funções cuidadoras”. (FIGUEIREDO, 2009, p. 129).

Nessas reflexões finais proponho uma aproximação dos dois conceitos – o de “cuidado de si” e o de “presença, implicação e reserva” no marco das funções cuidadoras. Trata-se de uma estratégia metodológica para refletir sobre os impasses e dilemas presentes no campo das práticas de saúde no qual se encontram separados tratamento e cuidado, cuja consequência mais imediata, dentre outras, é a produção de normas de cuidado exteriores às relações concretas. Também para compreender as dificuldades em torno do cuidado na assistência paliativa que envolve os pacientes, seus familiares, os profissionais e as instituições. Isso porque a noção foucaultiana de “cuidado de si” em sua vertente de resistência ao poder coloca em cena, para efeito da presente discussão, o cuidado ao profissional em sua condição de protagonista do processo de trabalho, quando o autoriza e o instrumentaliza para assumir uma posição subjetiva mais ativa em relação aos inúmeros dilemas que habitam seu cotidiano na assistência. Trata-se, para o profissional, de não responder reativamente aos acontecimentos, resvalando para a rotina e a norma, quando não para a evasão, como forma de defesa a uma realidade que lhe afeta e ultrapassa pelas dificuldades existentes. Na ética do “cuidado de si”, o profissional renuncia a uma prática ancorada somente no código e na regra e se instrumentaliza para um exercício singular de cuidado, aproximando-se aqui da idéia de uma “presença implicada”, mas mantendo certa reserva de maneira a criar um espaço possível de expressão para aqueles de quem cuida.

Do ponto de vista do paciente, pode-se aventar a possibilidade de considerar o seu movimento de “ver” e “não ver” a doença no próprio corpo, de “saber” e “não saber” sobre o seu processo de morte, ao que os profissionais geralmente consideram como uma atitude de “negação” da doença, antes como um exercício do “cuidado de si”, no sentido: a) da relação que o sujeito é capaz de estabelecer consigo mesmo, o que lhe permite vivenciar a experiência do adoecimento e do morrer a partir das próprias criações, crenças, valores, isto é, a partir de um legítimo saber sobre si mesmo (como a Sra. Valéria, que mesmo com muito desconforto respiratório escolhe morrer em casa, perto de seu filho; b) da possibilidade de resistência que inverta a relação de poder médico/ paciente, mantendo-se como sujeito capaz de agir com liberdade (como a Sra. Marlene, ou mesmo como o Sr. Paulo, que não permitiram que modificassem sua relação com a morte: para ele, insuportável até o fim; para ela, colocada à distância através do recurso à sedução; c) e por fim, em concordância com a citação de Costa:

A morte não é futura: é uma presença que o nosso interesse adia pela arte do esquecimento. Fingimos não saber o que já sempre sabemos. Esse fingimento, esse truque, é também um *cuidado*. Porque para a vida do homem não está em jogo apenas o manter-se vivo, mas, também, outra orientação que lhe é inescapável: o desejo de felicidade (COSTA, 2009, p. 36, grifo nosso).

Foi possível observar o difícil equilíbrio das relações de poder de maneira pungente no caso clínico da paciente Marlene, incansável nas negociações e renegociações com sua médica sobre a não utilização do opióide para dor sob o argumento de que lhe fazia engordar. A médica, por seu turno, ao aceitar negociar e entender o “momento da paciente” realiza um cuidado ético de respeito, evitando os procedimentos excessivos e abusivos do “furor curativo” – querer ajudar a todo custo (FIGUEIREDO; COELHO JR., 2000, p. 18), pois foi necessário a profissional “suportar” que a paciente teria dor nos próximos dias. Com essa posição ética, a médica assume o que Figueiredo chama de uma “forma muito especial de presença, a qual comporta uma certa ausência”, mas uma ausência convidativa, que se constitui como “disponibilidade” e “confiabilidade”, em suma, uma “presença reservada”. (FIGUEIREDO; COELHO JR., 2000, p. 20). Mesmo renunciando momentaneamente à determinação terapêutica, pois a médica não tinha dúvida da necessidade da prescrição do opióide, o que configura certa *ausência*, a profissional, no entanto, sustenta sua posição e aceita as “turbulências” presentes em qualquer processo terapêutico, já que trata-se de um encontro intersubjetivo, nos termos de Ayres (2009). Sustenta também sua responsabilidade, disponibilizando-se a um encontro fora da data da próxima consulta para o caso da dor tornar-se severa. Assim aconteceu e gradualmente Marlene pôde aceitar a medicação. A norma, nesse caso, seria a prescrição do opióide sem a escuta do significado e impacto que a medicação teria sobre a “vida que ainda vive” em Marlene. Tornando-se independente da rigidez da norma e da regra, detendo-se na singularidade do caso, a médica pôde também ser protagonista na condução do seu trabalho ao reconhecer o protagonismo da paciente: um “cuidado de si” que implica em cuidado do outro.

A aposta nesse modo ético de cuidar é que o “cuidado de si”, na medida em que remete à presença do outro, pode significar o compartilhamento de experiências através do diálogo, das “redes de conversação”, cuja conseqüência mais imediata é a liberação do pensamento para poder refletir sobre cada caso concreto em sua singularidade. Através do diálogo, Marlene pôde ser compreendida em seus motivos, em suas reivindicações. Sua médica pôde pensar, ponderar, numa reflexão aberta para a presença do outro. Não se trata apenas de cumprir um papel social que informa uma vocação: o papel do médico de curar ou mesmo aliviar. É preciso também, como diz Ayres (2009), “ouvir” os projetos de felicidade

dos pacientes: Marlene gostaria de permanecer bonita para seu marido – “ah, eu me arrumo mesmo”, dizia ela. O processo de morrer dessa paciente, o modo como ela foi cuidada, como viveu o fim de sua vida, constituem atualmente os paradoxos do cuidado que encontram seu ponto de articulação na medicina paliativa: um morrer ao mesmo tempo medicalizado, mas não necessariamente normatizado e sim aberto para a singularidade. Isso não quer dizer que em toda assistência paliativa se tenha essa configuração de ações, pois o modo de organização dos serviços e a prática dos profissionais apresentam um grau de diversidade impossível de ser representado de maneira homogênea.

Para Arendt (2004), o hábito de pensar é que pode liberar o pensamento para o juízo na medida em que se configura como a mais política das faculdades humanas: a faculdade que torna possível julgar situações particulares sem submetê-las às regras gerais. A perda do pensamento leva à perda de critérios de avaliação, de modo que só resta a reprodução do mesmo, a repetição, a norma. Contudo, esse modo de “caminhar” na assistência, que implica o exercício do pensamento e do juízo, um maior compartilhamento dos afetos, disposição para buscar negociar projetos terapêuticos com os sujeitos envolvidos levando em conta as variáveis necessárias em cada momento (DANTAS; CUNHA, 2008, p. 37), tem seus efeitos. Esses nem sempre são julgados positivos ao reavivar as angústias diante das incertezas da clínica e da complexidade do adoecer. Também podem levar a certo desalojamento do profissional, especialmente o médico, em relação às cristalizadas condutas baseadas em padrões de eficiência e eficácia. São esses padrões, por seu turno, que têm favorecido a tradução do confronto com os limites do seu saber e da sua técnica em vivências de fracasso e impotência quando em face de um paciente que não conseguiu curar. (BARRETO; MAGALHÃES, 2005). No caso do profissional paliativista, como suportar que a sua função técnica de alívio da dor, um dos elementos essenciais dessa assistência, fosse desafiada e adiada por uma paciente que permaneceu até o fim solicitando ser ouvida em seus desejos?

A proposta de um cuidado ético, portanto, não é a de oferecer uma fórmula mágica e uma maneira ideal de proceder. Trata-se, antes, da aposta em um processo fecundo de compartilhamento entre profissional e paciente/familiares de angústias, dúvidas, no que esse compartilhamento traz de confrontação com o sofrimento, o limite, o inesperado, o não saber: as turbulências de todo encontro. (MARINHO; NERI, 2010).

O cuidado ético, conseqüentemente, requer uma “presença reservada”, com a criação de um espaço vital livre dos excessos de presença e de fazeres do cuidador, onde então o sujeito poderá exercitar sua capacidade para criar o mundo à sua medida e segundo suas possibilidades. Nessa posição, o cuidador exerce a renúncia a sua onipotência e a aceitação da

sua própria dependência. “É preciso saber cuidar do outro, mas também cuidar de si e deixar-se cuidar pelos outros, pois a mutualidade nos cuidados é um dos mais fundamentais princípios éticos a ser exercido e transmitido”. (FIGUEIREDO, 2009, p. 131). Trata-se de um compartilhar e operar em relações complexas de interação e colaboração, com base no reconhecimento dos próprios limites. Ora, reconhecer a finitude e o limite deixarão aquele que cuida muito mais sensível aos objetos de seu cuidado e muito menos inclinado a exercê-lo tiranicamente, de maneira normatizada, fazendo de seu cuidado muito mais um exercício de domínio, o que configura os exageros da “presença implicada”. (FIGUEIREDO, 2009).

Figueiredo, assim, produz um importante deslocamento nas funções do cuidado quando traz a idéia de que o cuidado de qualidade é aquele cujo fazer e decisões são compartilhados, tanto com outros agentes de cuidado, o que requer uma disposição para trabalhar em equipe e construir grupalidade, quanto com o paciente. Esse, por sua vez, visto como um sujeito ativo, passível de exercer sua liberdade, com lembra Foucault (2006a), também poderá exercer funções cuidadoras. Com isso, deixar-se cuidar pelo sujeito objeto do cuidado torna-se, em si mesmo, uma forma eficaz de cuidar, já que privilegia o eixo do reconhecimento da potência do outro. Através desse solo ético de cuidado, o profissional protege a si e ao seu paciente de um excesso de implicação, que despotencializa, desqualifica e aprisiona.

Com a noção de “presença reservada”, tratar-se-ia de um movimento de retirada estratégica do cuidador que, ao assim fazer, convoca o sujeito à ação, a responsabilizar-se por seu estar no mundo, ainda que no seu processo de sair desse mundo, em sua morte.

Desse modo, na experiência do adoecimento, havendo ou não a recuperação, o cuidado ético deve possibilitar aos sujeitos vivenciarem essa experiência a partir de suas próprias criações. Surge, assim, o respeito pelas histórias de vida de cada um e o reconhecimento de sua singularidade (MARTINS, 2004), instituindo um cuidado que se ancora, finalmente, na integralidade das ações (MATTOS, 2005) e tem por objetivo “projetos de felicidade” (AYRES, 2009). Dito de outro modo, nas palavras de Mattos (2005), no “exercício do cuidado prudente” é possível reconhecer nas experiências concretas os signos da integralidade. Como nos adverte, talvez em nosso atual estágio de desenvolvimento e de tecnologias disponíveis não seja possível escapar da medicalização, portanto, nascemos e agora morremos sob o olhar especializado da medicina. Mas há como, conhecendo as conseqüências negativas da ação médica, ponderarmos melhor nossas intervenções. Isso significa o exercício cotidiano da dúvida sobre o cuidado necessário: um cuidado prudente para uma vida decente, afirma o autor (MATTOS, 2005, p. 131).

Com base no que foi discutido, muitas vezes, lembra Figueiredo (2009, p.132), a função do cuidador envolve “nenhum fazer, mas apenas um deixar-ser e deixar-acontecer, o que equivale à ação de não impedir que algo seja e aconteça – é a de abrir espaço ausentando-se, conservando-se em reserva”. Isso significa estabelecer limites para a ação – o que é feito e o que pode ser feito – de maneira que os fazeres não se confundam com poder e domínio. Cuidado, desse ponto de vista, não se reduz às normas técnicas de eficácia e higiene, embora delas não prescindia, cuja virtude, uma das mais importantes, é a de oferecer ao sujeito uma experiência de integração – ser acolhido, ser reconhecido e ser chamado à existência, ainda uma vez, em sua morte.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o que foi discutido, a morte na modernidade tornou-se um elemento perturbador da estrutura social, uma experiência-tabu, de maneira que os cuidados paliativos necessitam de um esforço redobrado para tentar dominar essa desordem e organizar a sua gestão pacificada. Os profissionais dos cuidados paliativos procuraram, desse modo, fazer incidir sua prática sobre uma série de elementos a fim de reabilitar o lugar onde, supostamente, a morte se desenrola, pelo menos nos hospitais que as possuem: as unidades paliativas. No hospital observado, embora a morte ocorra nas enfermarias e mesmo na emergência, a unidade paliativa é vista como o local para onde enviar o paciente quando “não há mais nada para fazer” e, na maior parte dos casos, esses pacientes são enviados em suas últimas horas. É essa imagem que os profissionais se esforçam para modificar. Além desse encaminhamento tardio, há dificuldades concretas da equipe para prover um cuidado efetivo ao paciente, dada a escassez de recursos e modalidades assistenciais exclusivas para esses pacientes, como a internação ou assistência domiciliar. Isso e o pouco conhecimento dos demais profissionais sobre a assistência paliativa demonstram a pouca visibilidade e legitimidade da unidade na cultura da instituição, o que está em sintonia com o próprio desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos, inicialmente marginalizados na cultura médica e ainda em processo de legitimação social em nosso país.

Um dos elementos estratégicos para obter mudanças nesse quadro, na Clínica observada, tem sido a difusão entre os demais profissionais dos princípios norteadores da prática e filosofia dos cuidados paliativos, bem como das normas institucionais de acesso do paciente à unidade. Essa tem sido uma forma de estabelecer a sua especificidade, que não é, pelo menos de maneira exclusiva, tratar do paciente em seus últimos dias configurando-se, desse ponto de vista, em “cuidados terminais”, como afirmam os seus profissionais. Concretamente, essa difusão e a busca de visibilidade se materializam através da oferta de Cursos reconhecidos nas áreas da dor e cuidados paliativos, cujo objetivo é uma maior inserção da Clínica no universo do hospital, mas também para fora dele. Além desse aspecto mais formal, tal difusão ocorre também no dia-a-dia do trabalho através das várias interações entre os profissionais paliativistas e as diferentes equipes. Além disso, tem-se a recepção na Clínica de estagiários da graduação e residentes do curso de medicina da UFRJ, cujo intuito é introduzir os valores vigentes dessa nova forma de cuidado na formação. Todos esses dispositivos, em conjunto, têm por objetivo tanto a difusão social dos cuidados paliativos

como a construção da credibilidade e da especificidade do setor: a constituição da Clínica como pólo de domínio do fim da vida e de controle da dor no espaço hospitalar, com vistas a produzir uma imagem mais positiva e legítima desse que ainda é visto como “o lugar da morte”.

No entanto, em cuidados paliativos, observa-se que o principal elemento sobre o qual incide a prática das equipes paliativistas, além dos elementos mais formais, é a própria experiência do morrer. A subjetividade dos pacientes, vistos como um indivíduo - indivisível e autônomo - torna-se um objeto central dessa assistência.

De acordo com Bonet (1999), a constituição da biomedicina como saber científico não pode ser dissociada do estabelecimento da configuração individualista que é hegemônica na cultura ocidental moderna. O processo de formação dessa configuração produziu três importantes conseqüências: a racionalização e afastamento do sensível, a fragmentação dos domínios e dos saberes, a interiorização e psicologização dos sujeitos. Dessas conseqüências surge uma nova concepção de pessoa, colocando o indivíduo como valor supremo – transformação fundamental para que a biomedicina se cristalizasse como um modelo sobre o corpo e a doença. A partir da nova concepção de corpo se abre o caminho para uma biologia e uma medicina positivas, mas o custo desse avanço é a instituição de um dualismo entre o corpo, que representará o material, mensurável e objetivável, e o homem, associado ao espiritual, social e psicológico. Com esse dualismo material-espiritual ficam definidas as bases do que Bonet chamou de “tensão estruturante da prática médica”, que coloca os sujeitos em uma posição dividida entre o que “devem saber” e o que “sentem ao fazer”. (BONET, 1999, p.125). Entre os dois pólos do dualismo existe uma valorização, e por isso uma hierarquia. (BONET, 1999, p.125-26). Para a biomedicina, o valor está nas profundidades mensuráveis do corpo anatomizado com as primeiras dissecações, como mostrado por Foucault (2004b). A medicina moderna surge então dessa separação essencial entre corpo e homem. Torna-se compreensível então que, no trabalho no âmbito dos cuidados paliativos, uma das principais estratégias dessa nova gestão médica do morrer tenha sido promover e dar visibilidade a uma distinção dos seus valores em relação à medicina curativa tradicional. Essa estratégia se manifesta de maneira clara na tentativa dos cuidados paliativos de reunir novamente – corpo e espiritual, social e psicológico – aquilo que o modelo hegemônico separou. Nesse processo de distinção, os cuidados paliativos passam a constituir-se em uma abordagem médica que dispensa especial atenção ao paciente, visto como ser complexo, total, cujos pensamentos e sentimentos devem fazer parte da abordagem dos profissionais. Essa posição tem sua fonte de inspiração e fundamento no conceito de “dor total” de Saunders. No

interior dessa filosofia de cuidado que visa o alívio dos sofrimentos, dos sintomas físicos e a promoção do conforto, numa atenção às esferas biopsicossocial e espiritual, é a experiência íntima do paciente, seja em relação à doença, à morte e ao sofrimento, a matéria prima sobre a qual incide a atividade de trabalho da equipe. A nova disciplina, em última instância, amplia o domínio da intervenção médica, já que não apenas um trabalho sobre o corpo, mas também sobre todas as instâncias da vida do paciente é colocado em marcha. Desse modo, o reconhecimento do paciente em situação de “fim de vida” engendra um interesse pela pessoa como sujeito, não redutível a uma patologia ou a um corpo, a despeito de todo seu tratamento prévio ter sido efetivado nesses moldes. Morrendo, o indivíduo acede à posição de sujeito, o que comporta, como já afirmamos, certo paradoxo.

Observa-se que em cuidados paliativos, é a partir dessa recomposição do indivíduo como sujeito que se forja a remodelagem ativa da experiência do paciente através de uma normalização de sua conduta. Por conseqüência, a pacificação da morte encontra nesse trabalho de remodelagem a sua condição de possibilidade. O paciente em final da vida torna-se o ponto final de aplicação da normatividade médica. (CASTRA, 2003).

Contudo, fomos buscar em Foucault (1979, 1995) a possibilidade de uma leitura que reconheça nesse sujeito, ainda que “sujeitado” ao poder normativo da prática médica, um feixe de potência. Essa possibilidade está na lição de Foucault sobre a “face produtiva do poder”. Conforme o autor, a emergência do poder disciplinar na modernidade coincide com um desdobramento do poder social que, se por um lado é coercitivo, por outro, é habilitador e capacitador. Com a “análise do poder”, Foucault propõe uma inversão na análise do discurso do Direito, fazendo sobressair justamente o aspecto de dominação – entendida como as múltiplas sujeições que existem e funcionam no interior do corpo social, não apenas do “rei” (o soberano) em sua posição central, mas também dos “súditos” em suas relações recíprocas. (FOUCAULT, 1979, p. 181). Desse modo, se o sujeito sofre a ação do poder, sob forma de dominação, de colonização de forças, energias, desejos, por outro, a dominação não é maciça e homogênea de um indivíduo sobre outro. Nesse sentido, o indivíduo não é o *outro* do poder, a matéria inerte sobre o qual o poder se aplica, é um de seus primeiros efeitos e é também o centro de transmissão do poder. Por conclusão, qualquer possibilidade de resistência está ancorada nas relações concretas de poder. (FOUCAULT, 1979, 2004a, 2006a). Em síntese, trata-se de analisar as relações através do antagonismo das estratégias, dos processos de resistência que são postos para funcionar mediante as injunções do poder. (FOUCAULT, 1995, p. 234-35). Foucault chama essas lutas de “transversais”, pois não estão confinadas a uma forma política e econômica particular de governo. São lutas imediatas que se travam, por

exemplo, contra a medicina e seu controle sobre os corpos das pessoas, sua saúde, sua vida e morte. São lutas que questionam o estatuto do indivíduo e põem em marcha uma oposição aos efeitos de poder relacionados ao saber, à competência e à qualificação. Por tudo isso, essas são lutas contra uma técnica e não exatamente um grupo, elite ou classe. Conclui-se que essa é uma luta contra um poder ligado à vida cotidiana imediata. Para caracterizar uma relação de poder é preciso que o outro, a força afetada, o corpo sobre o qual o poder se exerce seja reconhecido e mantido até o fim como sujeito de ação; e que se abra, diante da relação de poder, todo um campo de respostas, reações, efeitos, invenções possíveis. (MARTINS, 2007). Essa perspectiva requer que se considere a relação entre subjetividade e poder não como um afrontamento de duas substâncias distintas, mas como relação de co-pertinência, de implicação recíproca, constitutiva tanto do sujeito como do poder. (FOUCAULT, 1995; MARTINS, 2007).

Em sintonia com essas idéias e com base nas observações da Clínica de cuidados paliativos do HUCFF, podemos dizer que as trajetórias de final de vida dos pacientes não podem ser reduzidas, numa relação simplista de causa e efeito, a apenas o trabalho efetuado pela equipe de cuidados paliativos sobre a experiência e a relação que cada pessoa mantém com sua doença e morte. Isso nos levaria a supor que os pacientes são completamente passivos no processo de cuidado. Mediante a abordagem terapêutica da equipe e seu “conhecimento especializado” na Clínica, os pacientes elaboram estratégias diferentes de adaptação para se posicionarem frente ao trabalho técnico e relacional. Vimos que o trabalho relacional, às vezes, não é isento de alguma violência, já que tem por objetivo levar o paciente ao total conhecimento dos fatos referentes ao seu desligamento progressivo da vida. Uma revelação da “perda de si” que pode até ser feita de maneira suave e cuidadosa, mas será sempre devastadora. Como lembram Barreto e Magalhães:

[...] o trabalho que deve ser realizado para remover de unidades de cuidados paliativos o estigma a elas aderido pelo tabu primordial em relação à morte terá mais êxito se não se perseverar na miragem de removê-lo por inteiro, pois a condição humana não pode renunciar à obstinação com que nega a morte e a reformular a sua atávica e intransigente decisão de existir. (BARRETO, MAGALHÃES, 2005, p. 45).

Apesar de uma situação de extrema fragilidade e dependência, os pacientes possuem possibilidades de estabelecer negociações em relação às propostas terapêuticas que lhes são feitas. A observação de algumas trajetórias de fim de vida na Clínica revelou que na interação entre a equipe e os pacientes e seus familiares na cena do cuidado especializado existe cooperação, mas também rupturas. Cooperando ou não, o que é importante reter dessas interações entre a equipe e o paciente é a existência de uma “ordem negociada”, colocada em

movimento a cada novo encontro, cuja importância recai na possibilidade de considerarmos esse como um “encontro aberto”, onde cada parceiro pode influenciar seu desenrolar e seus resultados. Considerar este aspecto, contudo, não significa desconsiderar o peso da opinião dos especialistas e nem do valor social do paciente como determinante da sua capacidade de negociação. A informação de que dispõem, por causa de sua competência técnica, tem um papel crucial, contudo, o paciente já não é um puro objeto dessa prática, mas alguém capaz de fazer valer seu ponto de vista com os recursos que tem, frágeis e potentes ao mesmo tempo

Observa-se, então, que trabalhar a história de vida do paciente, sua biografia, revelando um drama individual e íntimo (ARIÉS, 1989), pode ser a expressão de um sentido extremamente individualizado para a experiência do fim da vida, mas também pode significar uma abertura terapêutica que possibilite o acolhimento das angústias e das dificuldades, o que constitui os paradoxos do cuidado, com seus vetores de normalização, mas também de singularização, que só podem adquirir corpo na observação das práticas reais, concretas, do cotidiano dos serviços. Os paradoxos do cuidado se estabelecem justamente porque os pacientes não são figuras passivas depositárias das ações dos profissionais, mas sujeitos que negociam permanentemente o seu estatuto e ações que lhes são dirigidas, as quais, muitas vezes visam construir a sua relação com a doença e a morte. Com tais reações, os pacientes buscam alcançar o que entendem por uma “boa morte” ou simplesmente morte.

REFERÊNCIAS

- ADAM, P. HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.
- AGAMBEN, G. *Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004.
- AIRES, E.M. Síndrome da Caquexia/Anorexia (SCA). In: OLIVEIRA, R. A.(Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 484-494.
- AIRES, E.M *et al.* Pacientes com HIV/AIDS. In: OLIVEIRA, R. A.(Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 153-177.
- AYRES, J.R.C.M. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO, 2009.
- ANCP (2009). O que são cuidados paliativos. Disponível em: <<http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueeecuidados>> Acesso em: 15 jan. 2010.
- ARÁN, M.; PEIXOTO JÚNIOR, C.A. Vulnerabilidade e vida nua: bioética e biopolítica na atualidade. *Rev. Saúde Pública*. vol.41, n. 5, out/2007. p.849-857.
- ARAÚJO, C.O. Fundada a Academia Nacional de Cuidados Paliativos. *Revista Prática Hospitalar*, ano VII, n. 38, mar.-abr./2005. Disponível em: <<http://www.praticahospitalar.com.br/pratica%2038/paginas/materia%2012-38.html>>. Acesso em: 15 jan. 2009.
- ARENDT, H. *Responsabilidade e Julgamento*. São Paulo: Companhia das Letras. 2004.
- ARIÈS, P. *História da Morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- _____. *O Homem diante da morte*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989.
- ARMSTRONG, D. Silence and truth in death and dying. *Social Science & Medicine*, v. 24, n.8, 1987. p.651-657.
- BALINT, M. *O médico, seu paciente e a doença*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu, 1988.
- BAILE, W. F. *et al.* SPIKES – um protocolo em seis etapas para transmitir más notícias: aplicação ao paciente com câncer (trad. Byington, Rita – INCA). In: *The Oncologist*, v.5, 2000. p. 302-311. Disponível em: <www.theoncologist.com>.
- BARRETO, J.; MAGALHÃES, P. Do tratamento curativo aos cuidados paliativos: questões entre a vida e a morte. Projeto Humaniza - Inca, PNUD, Relatório 3. Rio de Janeiro, 2005. Mimeografado.
- BASZANGER, I. *Inventing pain medicine: from the laboratory to the clinic*. New Brunswick, N.J.: Rutgers Univ. Press, 1998.

_____. Entre traitement de la dernière chance et palliatif pur: les frontières invisibles des innovations thérapeutiques. *Sciences Sociales et Santé*, vol.18, n.2, 2000. p. 67-94

BASZANGER, I.; GAUDILLIÈRE, J.P.; LÖWY, I. Avant-propos. *Sciences Sociales et Santé*, vol.18, n.2, 2000. p. 5-10.

BYOCK, I. *Dying well* : the prospect for growth at the end of life. New York : Riverhead Books, 1997.

BONET, O. *Saber e sentir*: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

BRANDÃO, C.O. Sedação terminal reflete necessidade de ensino e pesquisa em medicina paliativa e cuidados paliativos. *Revista Prática Hospitalar*. Ano VI, n. 34. 2004. p. 49-52.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº. 3.535 de 02 de setembro de 1998a. Estabelece critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port98/GM/GM-3535.html>>. Acesso em: 10 fev. 2010.

_____. Portaria GM/MS nº. 2.416, de 23 de Março de 1998b. Estabelece requisitos para credenciamento de hospitais e critérios para realização de internação domiciliar no SUS, incluindo novas doenças para essa modalidade de atenção. Disponível em: <http://www.saude.df.gov.br/005/00502001.asp?ttCD_CHAVE=14331>. Acesso em: 10. Fev. 2010.

_____. Portaria GM/MS nº. 19, de 03 de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacaosanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_019.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2010.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS/MS nº. 472, de 24 de julho de 2002. Aprova as normas para cadastramento dos Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/dor-cronica/portaria_1319.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2010

_____. Portaria nº. 2.439/GM, de 8 de Dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos. Disponível em: <dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2005/GM/GM-2439.htm>. Acesso em: 20 fev. 2010.

_____. Portaria GM nº. 3.150, de 12 de dezembro de 2006, revoga a portaria GM/MS nº. 19 e institui a câmara técnica em controle da dor e cuidados paliativos. disponível em: <http://www.conass.org.br/admin/arquivos/portaria_gm_nr_3150_13_dezembro_2006.pdf>. acesso em: 10 fev. 2010.

BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* – São Paulo, ano 27, v. 27, n.1, jan./mar. 2003. p. 45-57.

BIRMAN, J. *Entre cuidado e saber de si*. Sobre Foucault e a psicanálise. Relume Dumará: Rio de Janeiro, 2000.

BOLTANSKI, L. *As classes sociais e o corpo*. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

BURY, M. Chronic Illness as biographic disruption. *Sociology of Health and Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-82, 1982. In: ADAM, P.; HERZLICH, C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru: EDUSC, 2001.

CAMARGO JR. K.R. A Biomedicina. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, (Suplemento), 2005. p. 177-201.

CARDOSO, M.G.M. Cuidados Paliativos em dor. In: NETO, O. A. (Org.). *Dor - Princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p. 335-343.

CASTRA, M. *Bien mourir*. Sociologie des soins palliatifs. Paris: PUF, 2003.

CHIBA, T. Modelos de assistência em cuidados paliativos: Ambulatório. In: OLIVEIRA, R.A (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 115-119.

CLARK, D. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. *Social Science & Medicine*, v. 49, 1999, p.727-736.

CLARK, D.; SEYMOUR, J.; WINSLOW, M. Pain and Palliative Care: The Emergence of New Specialties. *Journal of Pain and Symptom Management*. vol. 29, n. 1. Jan., 2005. p. 2-13.

CLARK, D.; SEYMOUR, J. *Reflections on Palliative Care*. Buckingham: Open University Press, 1999.

CLARKE, A.E. *et al.* Technosciences et nouvelle biomédicalisation: racines occidentales, rhizomes moundiaux. *Sciences Sociales et Santé*, vol.18, n(2), juin 2000. p.11-42.

COLLUCCI, C. *et al.* Morte Adentro. *Jornal Folha de São Paulo* de 20 de fevereiro de 2005. *Carderno Cotidiano* (online). Disponível em: <groups.yahoo.com/group/Genismo/message.3680>. Acesso em: 20 out. 2010.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM n°. 1.931/2009: Aprovação do Código de Ética Médica. Disponível em: <<http://www.cafemate.com.br/2009/09/novo-codigo-de-etica-medica.html>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

_____. Resolução CFM n°. 1.805/2006. Disponível em: <<http://portal.cjf.jus.br/cjf/banco-de-conteudos-1/seminario-virtual-o-direito-de-morrer-resolucao>>. Acesso em: 15 jan. 2010.

CORRÊA, M. V. *Novas tecnologias reprodutivas: limites da biologia ou biologia sem limites?* Rio de Janeiro: EdUERJ, 2001. 264p. - (Coleção Saúde & Sociedade).

- COSTA, A. A fábula de Higinio em Ser e Tempo: das relações entre cuidado, mortalidade e angústia. In: MAIA, M.S (org.). *Por uma ética do cuidado*. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p.225-250.
- CUNHA, G.T.; DANTAS, D.V. Uma contribuição para a co-gestão da clínica: grupos Balint-Paidéia. In: CAMPOS, G.W; GUERREIRO, A.V.P. *Manual de práticas de atenção básica – saúde ampliada e compartilhada*. São Paulo: Hucitec, 2008. p. 34-60.
- DELEUZE, G. *Foucault*. São Paulo: Brasiliense, 2005.
- DESLANDES, S.F. O cuidado humanizado como valor e *ethos* da prática em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R (orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. 2ª.ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009. p. 385-395.
- DOYLE, D. *et al.* *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press; 2003.
- ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.
- ESSLINGER, I. O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 149-163.
- FERREIRA, A. B. H. (1910-1989). *Novo Aurélio Século XXI: o dicionário da língua portuguesa*. 3.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.
- FERREIRA, S.P. Sedação Paliativa. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 355-361.
- FIGUEIREDO, L.C. As diversas faces do cuidar: considerações sobre a clínica e a cultura. In: MAIA, M.S. (Org.). *Por uma ética do cuidado*. Rio de Janeiro: Garamond, 2009. p. 225-50.
- FIGUEIREDO, L.C.; COELHO JR., N. *Ética e Técnica em Psicanálise*. São Paulo: Escuta, 2000.
- FIGUEIREDO, M.G.A. Cuidados Paliativos. In: KOVÁCS, M.J.; FRANCO, M.H.P.; CARVALHO, V.A. *Temas em psico-oncologia*. São Paulo: Summus, 2008. p. 382-387.
- FIGUEIREDO, M. T. O que são cuidados paliativos. Instituto Oncoguia (online). Disponível em: <<http://www.oncoguia.com.br/site/interna.php?cat=60&id=159&menu=3>>. Acesso em: 20 jan. 2007.
- FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: _____. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1979. p. 99-111.
- _____.Direito de morte e poder sobre a vida. In: _____. *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988. p. 145-174.
- _____. *História da sexualidade 3: O cuidado de si*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985.

_____. Les techniques de soi. In: _____. *Dits et écrits IV*. Paris: Gallimard, 1994. p. 783-813.

_____. Sujeito e Poder. In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. M. *Foucault: uma trajetória filosófica. Para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. p. 231-249.

_____. Aula de 17 de Março de 1976. In: _____. *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2000. (Coleção Tópicos). p. 285-315.

_____. L'incorporation de l'hôpital dans la technologie moderne. In: _____. *Dits et écrits II*. Paris: Gallimard, 2001. p. 508-21.

_____. *Sécurité, territoire, population*. Cours au Collège de France (1977-1978). Hautes Études. Gallimard. Seuil. 2004a.

_____. *O Nascimento da clínica*. 6ª. ed. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2004b.

_____. A ética do “cuidado de si” como prática da liberdade. In: *Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política*. 2.ed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006a. p. 264-87.

_____. O uso dos prazeres e as técnicas de si. In: *Ditos e Escritos V: Ética, sexualidade, política*. 2.ed. – Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006b. p. 192-217.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos Cuidados Paliativos na rede de Atenção Básica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.9, n. 23, set, 2007. p. 2072-2080.

FOLEY, K. M. “The Past and Future of Palliative Care: Improving End of Life Care: Why Has It Been So Difficult?” *Hastings Center Report Special Report*, 35, n.6, 2005. p. S42-S46.

FOOTE-WHYTE. Treinando a observação participante. In: ZALUAR, A. *Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1990. p.77-87.

FRANKL, V.F. “Man’s search for meaning. 4.ed. Massachusetts”. Beacon Press. 1959. In: BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde – São Paulo*, ano 27, v. 27, n.1, jan./mar. 2003. p. 45-57.

GLASER, B.; STRAUSS, A. *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine, 2005.

HARDT, M. O trabalho afetivo. In: PERBART, P.P.; COSTA, R. (orgs.). *Cadernos de Subjetividade: o reencantamento do concreto*. São Paulo: HUCITEC, 2003. p. 143-157.

HENNEMANN, L. História da Clínica de Dor do HUCFF/UFRJ – Relato de Experiência. *Jornal DOR* (Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor), set./2001, p.7-8.

_____. Considerações sobre a Resolução do CFM sobre a suspensão ou limitação de tratamentos e procedimentos que prolonguem a vida de pacientes terminais. *Prática Hospitalar*. Ano IX, n. 49, jan-fev/2007. p. 22-24.

HENNEZEL, M. *A morte íntima: aqueles que vão morrer nos ensinam a viver*. Aparecida, SP: Idéias e Letras, 2004.

HERZLICH, C. Os encargos da morte. Rio de Janeiro: UERJ/IMS.1993. 40p. (Série Estudos em Saúde Coletiva, n. 52).

_____.Fragilidade da vida e desenvolvimento das Ciências Sociais no campo da Saúde. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro*, n.15, v.2. 2005. p. 193-203.

ILLICH, I. *A expropriação da saúde*. Nêmesis da medicina. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

KARASU, B. Spiritual psychotherapy. *American Journal of Psychotherapy*. v. 5. 1999. In: BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde – São Paulo*, ano 27, v. 27, n.1, jan./mar. 2003. p. 45-57.

KOVÁCS, M. J. Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 275-289.

_____.Autonomia e o Direito de Morrer com Dignidade. In: *Bioética*. v. 6, n.1, Brasília, Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 61-69.

_____.*Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

KÜBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. 8.ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LE BRETON, D. A síndrome de Frankenstein. In: SANT'ANNA, Denise B. (org.). *Políticas do corpo*. São Paulo: Estação Liberdade, 1995. p. 49-67.

LUZ, M. Medicina e racionalidades médicas: estudo comparativo da medicina ocidental contemporânea, homeopática, tradicional chinesa e ayurvédica. In: CANESQUI, A.M (Org.). *Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico*. São Paulo: FAPESP/HUCITEC: 2000. p. 181-200.

MACIEL, M.G. *et al*. Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil / documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006. Disponível em: <www.paliativo.org.br/dl.php?bid=28> . Acesso em: 12 dez. 2008.

MACIEL, M. G.; ARANTES, A. C. L. Q. Avaliação e tratamento da dor. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 370-391.

MACIEL, M.G. Cuidados paliativos: princípios gerais. In: NETO, O. A. (Org.). *Dor - Princípios e prática*. Porto Alegre: Artmed, 2009. p.133-140.

MACHADO, P.S. *O sexo dos Anjos: representações e práticas em torno do gerenciamento sociomédico e cotidiano da intersexualidade*. 2008. 265 f. Tese de Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. RS.

MAGALHÃES, P.; PENELLO, L. Comunicação de más notícias: uma questão se apresenta. In: Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 23-35.

MALINOWSKI, B. Objeto, método e alcance desta pesquisa. In: ZALUAR, A. *Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1990.

MAR ADENTRO. Direção de Alejandro Amenábar e Mateo Gil. Espanha. Filme de 2004.

MARANHÃO, J.L.S. O que é a morte. São Paulo: Editora Brasiliense. (Coleção Primeiros Passos). 1986.

MARINHO, S.; NERI, R. Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de Grupo Balint-Paidéia. In: Instituto Nacional do Câncer (Brasil). Coordenação Geral de Gestão Assistencial. Coordenação de Educação. *Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde*. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 97-106.

MARTINS, L.A.N. Interconsulta hoje. In: MELLO FILHO, J. *Psicossomática Hoje*. Porto Alegre: Artes médicas, 1992. p. 160-164.

MARTINS, L. Eutanásia e Distanásia. In: COSTA, S. I; GARRAFA, V.; OSEKA, G. *Iniciação à Bioética*. Brasília. Conselho Federal de Medicina. 1998. p. 53-69.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface – Comunic., Saúde, Educ.*, v. 8, n.14, p.21-32, set-2003/fev-2004.

MARTINS, L. A. M. *Da disciplina ao controle: tecnologias de segurança, população e modos de subjetivação em Foucault*. 2007. 90 f. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

MATTOS, R. A. Os sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A (orgs.). *Os sentidos da Integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006. p. 41-66

MATTOS, R.A. Cuidado prudente para uma vida decente. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2005. p.119-132.

MATSUMOTO, D.Y.; MANNA, M.C. Síndrome de Veia Cava Superior. In: OLIVEIRA, R. A. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 469-472.

_____. Hospedaria. In: OLIVEIRA, R.A. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p.102-107.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de Cuidados Paliativos. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 167-180.

MELO, A. G. C. de. Os cuidados paliativos no Brasil. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 291-299.

MENEZES, R. A. Tecnologia e “morte natural”: o morrer na contemporaneidade. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*. v.13, n. 2. Rio de Janeiro: UERJ/REDESIRIUS/PROTAT, 2003. p.367-385.

_____. *Em busca da boa morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond: Fiocruz, 2004.

_____. Etnografia de um Hospital de Cuidados Paliativos. Mimeo. 2004b.

_____. Saberes e poderes dos profissionais de CTI: estudo de um caso. Mimeo. 2004c.

MELO, R.; GONÇALVES, J. R. Pleurodese. *Rev Port Pneumol*. vol. X, n. 4. 2004. p. 305-317.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1992.

_____.(org). *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1994.

OLIVEIRA, F. F. T. de; BARBOSA, S. M. Dor em pediatria. In: OLIVEIRA, R.A.(Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 392-408.

PARKES, C.M. *Luto: estudos sobre a perda na vida adulta*. São Paulo: Summus, 1998.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. In: PESSINI, L.; BERTACHINI, L.(Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 181-208.

_____. Cuidados Paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. *Prática Hospitalar*. v. 7, n. 41, set-out/2005. p. 107-112.

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. de P. *Problemas atuais de Bioética*. 6ª ed. São Paulo: Loyola, 2002.

PIMENTA, C. A. M. Dor oncológica: bases para avaliação e tratamento. In: PESSINI, L. BERTACHINI, L. *Humanização e Cuidados Paliativos*. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 241-262.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs.). *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. 2.ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO, 2009.

PITTA, A. *Hospital: dor e morte como ofício*. São Paulo: Editora Hucitec, 1994.

PIVA, J.; CARVALHO, P.R.A. Considerações éticas nos cuidados do paciente terminal. *Revista de Bioética*, n.1, 1993, p.129-138.

PUCHALSKI, C.; ROMER, A.L. Taking spiritual history allows clinicians to understand patients more fully. *Journal of Palliative Medicine*. v.3. 2000. p. 129-137. In: BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* – São Paulo, ano 27, v. 27, n.1, jan./mar. 2003. p. 45-57.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A Finitude humana e a Saúde Pública. *Cad. Saúde Pública*, v.22, n.8. Rio de Janeiro, ago/2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 20. out. 2006. p. 1755-1760.

REVEL, J. *Le vocabulaire de Foucault*. Paris: Ellipses, 2002.

RODRIGUES, I.G. *et al.* Uma análise do conceito de cuidados paliativos no Brasil. *O Mundo da Saúde* - São Paulo, ano 29, n. 2. abr./jun. 2005.

_____, J. C. *Tabu da morte*. Rio de Janeiro: Achiamé, 1983.

_____, J. C. *O corpo na história*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

ROUSSEAU, P. Spirituality and the dying patient. *Journal of Clinical Oncology*. v. 18. 2000, p. 2000-02. In: BREITBART, W. Espiritualidade e sentido nos cuidados paliativos. *O Mundo da Saúde* – São Paulo, ano 27, v. 27, n.1, jan./mar. 2003. p. 45-57.

SAUNDERS, C. Foreword. In: DOYLE, D. *et al.* *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. xvii-xx.

SANTOS, B.S. *Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade*. São Paulo: Cortez, 1997.

SANTOS, R. A. *Estratégias terapêuticas no tratamento da dor crônica: uma genealogia da clínica da dor*. Dissertação (mestrado) – 2009. 159 f. Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva. Instituto de Medicina Social. Universidade do Estado do Rio de Janeiro Rio de Janeiro.

SILVA, M. J. P. Falando da comunicação. In: OLIVEIRA, R.A. (Coord.). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p. 33-43.

SIQUEIRA-BATISTA. R.; SCHRAMM. F. R. Conversações sobre a “boa morte”: o debate bioético acerca da eutanásia. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.21, n.1, jan./fev., 2005. p. 111-119.

SPIEGEL, P. *Clínica de Dor - especialidade ou habilidade: reencontros e despedidas*. 2006. (texto não publicado).

SPINK, M. J. P. *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2003.

SUDNOW, D. *La organización social de la muerte*. Buenos Aires: Editorial Tiempo Contemporáneo, 1971.

THORESEN, L. A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor. *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, v. 9, n. 1. p. 19-23.

TOLSTOI, L. *A morte de Ivan Ilitch*. Rio de Janeiro: Lacerda Ed., 1997.

VALLA, V.V.; LACERDA, A. As práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta de aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. *Cuidado: as fronteiras da integralidade*. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ, ABRASCO, 2005. p. 91-102.

VARGA, A.C. *Problemas de Bioética*. Rio Grande do Sul: Editora Unisinos, 2001.

ZALUAR, A. *Desvendando Máscaras Sociais*. Rio de Janeiro. Francisco Alves, 1990.

ZAIDHAFT, S. *Morte e formação médica*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

_____. *et al.* O estudante de medicina e a morte. In: MELLO FILHO, J. (org.). *Psicossomática hoje*. Porto Alegre: Artes médicas. 1992.

ZIEGLER, J. *Os vivos e a morte: uma "sociologia da morte" no Ocidente e na diáspora africana no Brasil, e seus mecanismos culturais*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, Biblioteca de Ciências Sociais, 1977.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Definición of Palliative Care*. 2002. Disponível em <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 10 jan. 2010.

_____. *The World Health Report*. 2004. Disponível em: <http://www.who.int/mental_health/evidence/whoqol_srp_users_manual_rev_2005.pdf>. Acesso em: 3 dez. 2009.

_____. *National Cancer Control Programmes: Policies And Managerial Guidelines*. 2002. Disponível em: <www.who.int/entity/cancer/nccp/en/>. Acesso em: 3 dez. 2009.

_____. *Cancer Pain Relief And Palliative Care In Children*. 1998. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/print.html>>. Acesso em: 10 jan. 2010.

WRIGHT, M. *et al.* *Mapping Levels of Palliative Care Development: a Global View*. IOELC – Internacional Observatory on End of Life Care – Lancaster: Lancaster University, 2006.

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) dos Profissionais**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO - UFRJ
SERVIÇO DE PSIQUIATRIA E PSICOLOGIA MÉDICA****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Você está sendo convidado para participar da pesquisa “Cuidados Paliativos e Práticas de Saúde: uma investigação da assistência aos pacientes portadores de doenças sem recursos de cura no HUCFF/UFRJ”, coordenada por Suely Oliveira Marinho, Doutoranda do Instituto de Medicina Social da UERJ.

Este trabalho tem como objetivo aprofundar o conhecimento sobre as práticas de saúde e o processo de cuidado integral oferecido ao paciente de Cuidados Paliativos na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF/UFRJ, com vistas a contribuir para o desenvolvimento de novas estratégias de tratamento a esse segmento de usuários do Sistema Público de Saúde.

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista semi-estruturada que será gravada e, posteriormente, transcrita e analisada, além de sua permissão, se for o caso, do meu acompanhamento e observação das consultas rotineiras ao paciente de cuidados paliativos no ambulatório e nas enfermarias do HUCFF/UFRJ. As informações obtidas por meio dessa pesquisa serão confidenciais e você terá assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados obtidos poderão ser publicados em periódicos científicos, mas a identificação nominal dos envolvidos não será divulgada. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento você poderá desistir de participar e retirar o seu consentimento. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora, ou a qualquer momento.

Eu, _____, declaro que entendi as informações que constam neste termo de Consentimento Livre e Esclarecido e concordo em participar da referida pesquisa.

Em, ____ / ____ / ____.

Pesquisadora responsável - Suely Oliveira Marinho
Telefones de contato – (21) 9438 8628 / 3502 8628

Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFRJ: Av. Brigadeiro Trompowski, s/n, sala 01D-46, 1º andar, - Ilha do Fundão – Rio de Janeiro, RJ, e-mail: ccp@hucff.ufrj.br - Telefone: (021) 2562 2480.

ANEXO B – Inquérito que serviu de base para obtenção dos dados do serviço pesquisado

1. Identificação do serviço
2. Natureza jurídica do prestador
3. Tempo de implementação e funcionamento do serviço
4. Processo de cadastramento do serviço
5. As metas institucionais
6. Procedimentos de cuidado ofertados pela Clínica da Dor e Cuidados Paliativos (número e tipo de consultas já realizadas, número e tipo de cirurgias, etc)
7. Quantificação da oferta (recursos humanos disponíveis no serviço – tipo e número de profissionais envolvidos; especialidades envolvidas; número de horas semanais por especialidade; horário de funcionamento, fluxo e processo de recepção e marcação de consultas)
8. Quantitativo e características sócio-demográficas dos usuários matriculados e em acompanhamento (2007-2008 – 2009).
9. Região abarcada pelo serviço
10. Capacidade de cobertura
11. Modo de financiamento presente dos serviços ofertados (pagamento via tabelas de reembolso SUS, recursos próprios das Secretarias de Saúde Estaduais ou Municipais, recursos da própria instituição, etc.).

ANEXO C - Roteiro da entrevista semi-estruturada com os profissionais da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UFRJ

I. Dados pessoais:

- Nome:
- Categoria profissional:

II. Sobre a profissão e carreira:

- Você é categoria profissional (médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta) formado há quanto tempo?
- Desde quando você trabalha com pacientes portadores de doenças avançadas, sem recurso de cura?
- Como foi sua inserção na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF?
- Você pode destacar as principais atividades da sua especialidade profissional no atendimento a essa clientela?
- Você escolheu trabalhar com essa clientela? Por quê?
- Desenvolve outro tipo de atividade além da prática em Cuidados Paliativos? Você acha importante ter outra atividade? Por quê?
- Fez algum curso específico para trabalhar em Cuidados Paliativos?
- Sabemos que a medicina é pautada pela busca da vida. Como se sente trabalhando com paciente para os quais não há mais recurso de cura?

III. Sobre o trabalho em Cuidados Paliativos:

- Poderia definir, de maneira pessoal, o que são os Cuidados Paliativos?
- Do seu ponto de vista, qual a importância dos Cuidados Paliativos na assistência aos doentes?
- Para você, Cuidados Paliativos é uma especialidade médica? Por quê?
- O que considera mais difícil na sua prática profissional com essa clientela?
- O que considera mais interessante ou mais atraente neste trabalho?
- Quais as qualidades que um profissional deve possuir para trabalhar em Cuidados Paliativos?
- Já pensou em deixar o trabalho em Cuidados Paliativos? Por quê?

IV. Os Cuidados Paliativos no contexto das especialidades do HUCFF/UFRJ:

- Quando e como foi a estruturação da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos no HUCFF/UFRJ?

- Como está organizada a assistência a esses pacientes na Clínica?
- Além da assistência ambulatorial, a Clínica oferece outra forma de assistência ao paciente de Cuidados Paliativos no HUCFF?
- Quando há a necessidade de internação do paciente de Cuidados Paliativos, qual é a rotina utilizada?
- Você indicaria dificuldades nesse processo de internação?
- Existe um protocolo que organiza a assistência a esses pacientes na Clínica? Se sim, qual o conteúdo deste protocolo?
- Quais as especialidades profissionais que integram a Clínica?
- Há profissionais de saúde mental na Clínica?
- Em sua opinião, qual a função desse profissional nessa assistência?
- Atualmente, você acha que a assistência em Cuidados Paliativos ainda é vista como uma especialidade menor em relação as outras especialidades médicas?
- Qual é a reação ou relação dos outros profissionais ou serviços da instituição com a Clínica da Dor e Cuidados Paliativos?
- Quais os casos indicados para assistência nesta unidade?
- Como são encaminhados?
- No processo de encaminhamento do paciente de sua clínica de origem para a Clínica da Dor e Cuidados Paliativos você considera que há algum tipo de perda ou acréscimo de sofrimento para o paciente? Por quê?
- Você considera adequado o processo de encaminhamento? Por quê?
- E como se dá a recepção deste paciente aqui na Clínica?
- Sabe-se que o tema da “má notícia” é caro e comum neste tipo de assistência. O que você entende por “má notícia” no contexto do seu trabalho e como lida com essa questão?
- Há algum preparo ou treinamento específico na Clínica para o manejo da transmissão de más notícias?
- Como você avalia a Política Nacional de Assistência em Alta Complexidade em Oncologia (CACON) a partir de sua experiência nesta unidade de saúde?
- Em sua opinião, quais os desafios que a Clínica tem enfrentado para desenvolver essa prática assistencial no interior de um hospital que tem por cultura a busca pela cura, na medida em que trabalha com uma perspectiva que não visa a cura? Comente sobre as maiores dificuldades encontradas para a realização deste trabalho no HUCFF.

- Em 2008 houve um período em que o serviço não estava realizando a consulta de primeira vez, isto é, não absorvia novos casos em Cuidados Paliativos. Você pode comentar e explicar este evento com mais detalhes?

V. Sobre a relação com os familiares e/ou acompanhantes:

- Como se dá a relação dos profissionais com os familiares na Clínica da Dor e Cuidados Paliativos?
- Qual o papel que a Clínica atribui aos familiares?
- O que você espera dos familiares durante o processo de cuidado do paciente de Cuidados Paliativos.
- Qual o grau de participação dos familiares nos Cuidados Paliativos?
- Você acha que a proposta dos Cuidados Paliativos é bem compreendida pelos usuários e pela sociedade em geral? Por quê?

VI. Sobre a vida e a morte:

- Um dos objetivos da assistência em Cuidados Paliativos é a “qualidade de vida”. Como você definiria “qualidade de vida” para essa clientela?
- Quais as dificuldades, em sua prática profissional, no lidar com a morte e o processo do morrer?
- O que você considera que seria uma “boa morte”?
- O que seria o “morrer mal”?
- Em relação à morte dos pacientes surgem situações difíceis com os familiares? Você poderia citar alguma situação?
- Como você lida com tais situações?
- Como você vê e entende a assistência espiritual para os pacientes e/ou familiares em Cuidados Paliativos?
- A Clínica oferece a assistência espiritual?

VII. Conclusão da entrevista:

- A partir de sua experiência no atendimento a essa clientela, qual a sua concepção acerca das necessidades do paciente de Cuidados Paliativos?

- Você teria alguma sugestão para a organização de políticas públicas para essa clientela no Brasil? Considera necessário acrescentar alguma pergunta ou gostaria de fazer algum comentário?

ANEXO D - Tabela com as referências dos pacientes acompanhados (dados modificados para garantia do anonimato)

Nome	Idade	Diagnóstico	Período
Marta	55 anos	Câncer de mama	Mai de 2008
Janete	50 anos	Câncer de pulmão.	Setembro de 2008
Diana	43 anos	Câncer de mama localmente avançado	Setembro de 2008
Carlos	52 anos	Mieloma múltiplo	Outubro de 2008
Reinaldo	45 anos	Câncer de pâncreas	Agosto de 2008
Josefa	73 anos	Adenocarcinoma de fígado	Setembro de 2008
Valéria	25 anos	Câncer de pulmão	Março e Abril de 2009
Maria	49 anos	Adenocarcinoma de colo de útero	Abril de 2009
Marlene	30 anos	Câncer de mama	Março de 2009
João	49 anos	Câncer de cabeça e pescoço	Março de 2009
Paulo	40 anos	Câncer endócrino, com metástase	Agosto de 2009

ANEXO E – Programação do curso de Pós Graduação em Dor e Cuidados Paliativos da Clínica da Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF-UF RJ – Ano de 2009

MÓDULO DE CUIDADOS PALIATIVOS

03/06	História dos Cuidados Paliativos e Princípios Básicos
10/06	Bioética nos Cuidados Paliativos
17/06	Nutrição em Palição
24/06	Principais Sintomas I
01/07	Principais Sintomas II
08/07	Principais Sintomas III
15/08	Hipodermóclise: indicações/Contra-Indicações, medicações que podem ser utilizadas/Técnica
22/07	Cuidados Paliativos em Pediatria
29/07	Emergência em Cuidados Paliativos
05/08	Como dar as más notícias: aspectos culturais e espirituais
12/08	Quimioterapia Paliativa
19/08	Radioterapia Paliativa