

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
Centro de Filosofia e Ciências Humanas

José Pedro Rodrigues Gonçalves

CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.

Tese apresentada ao Programa de Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas, Linha de Pesquisa Condição Humana na Modernidade, da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Doutor em Ciências Humanas.

Orientadora:
Prof.^a Dra. **Myriam Raquel Mitjavila**

Coorientador:
Prof. Dr. **Carlos Eduardo Sell**

Florianópolis
2013

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

GONÇALVES, José Pedro Rodrigues

CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte. / José Pedro Rodrigues GONÇALVES ; orientadora, Myriam Raquel MITJAVILA ; co-orientador, Carlos Eduardo SELL. - Florianópolis, SC, 2013. 179 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas.

Inclui referências

1. Ciências Humanas. 2. Cuidados Paliativos. 3. Bioética. 4. Pesquisa Interdisciplinar. 5. Autonomia pessoal. I. MITJAVILA, Myriam Raquel. II. SELL, Carlos Eduardo. III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. IV. Título.



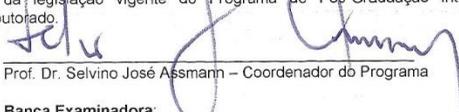
Universidade Federal de Santa Catarina
Centro de Filosofia e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas/Doutorado

“CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação da humanidade com a técnica, a vida e a morte.”

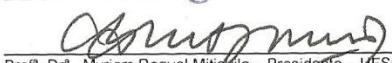
**Por
José Pedro Rodrigues
Gonçalves**

Orientadora Prof^ª. Dr^ª. Myriam Raquel Mitjavila
Coorientador Prof. Dr. Carlos Eduardo Sell

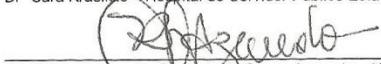
Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de *Doutor em Ciências Humanas* e aprovada, em sua forma final, no dia 09 de agosto de 2013, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas/Doutorado.


Prof. Dr. Selvo José Assmann – Coordenador do Programa

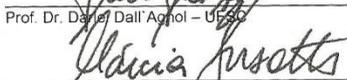
Banca Examinadora:


Prof^ª. Dr^ª. Myriam Raquel Mitjavila – Presidente – UFSC


Dr^ª Sara Kraslicic – Hospital do Servidor Público Estadual – São Paulo – SP

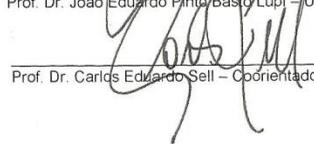

Prof^ª. Dr^ª. Rosemeiry Capriata da Souza Azevedo – UFMT


Prof. Dr. Daniel Dall'Agnol – UFSC


Prof^ª. Dr^ª. Marcia Grisotti – UFSC


Prof^ª. Dr^ª. Luzinete Simões Minella – UFSC


Prof. Dr. João Eduardo Pinto Basto Lupi – UFSC


Prof. Dr. Carlos Eduardo Sell – Coorientador – UFSC

Florianópolis, 09 de agosto de 2013.

*Este trabalho é dedicado ao **Professor Hector Ricardo Leis**, marco de referência na minha vida acadêmica.*

*À **Celina Maria Araujo Tavares**, minha companheira de caminhada, referência na minha vida pessoal.*

AGRADECIMENTOS

Cada passo trilhado foi uma conquista desta segunda etapa de minha vida. A primeira foi a dura e prazerosa vida profissional como médico em Cuiabá, quando dividia meus dias entre o consultório onde atendia doentes conveniados e particulares, tendo como única diferença entre eles a ordem de chegada, e a periferia urbana, onde aprendia a conviver com as mazelas periurbanas do sofrimento humano das populações carentes. Agradeço a Deus esta oportunidade de conviver com o mundo real da maioria do povo brasileiro.

Aos professores do Programa Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas que me ajudaram a romper os obstáculos epistemológicos para chegar até aqui, esta Tese de Doutorado, nomeadamente: Hector Ricardo Leis, Selvino José Assmann, Cristina Scheibe Wolff, Joana Maria Pedro, Luzinete Simões Minella, Mara Coelho Lago, Luiz Fernando Scheibe, Paulo Jose Durval da Silva Krischke, João Eduardo Pinto Basto Lupi, Sandra Noemi Cucurullo de Caponi.

Agradeço à Professora Dra. Myriam Raquel Mitjavila que, em momentos de turbulência, aceitou ancorar o meu Projeto de Pesquisa. À ela, meus respeitos.

Agradeço ao meu coorientador, Professor Dr. Carlos Eduardo Sell, que contribuiu para a elaboração dos primeiros caminhos teóricos na direção desta Tese.

Um agradecimento especial aos membros da Banca de Defesa de Tese que analisaram com carinho e atenção este trabalho.

Aos sempre atenciosos, responsáveis e cuidadores de nossa vida acadêmica: Ângelo, Jerônimo, Helena e Elaine, sem os quais seríamos apanhados na malha fina da burocracia universitária, minha gratidão.

À CAPES que me concedeu bolsa de estágio sanduíche em Lisboa – Portugal, onde foi possível aprofundar a meus conhecimentos.

À Professora Olga Maria Pombo Martins que me recebeu no Centro de Filosofia das Ciências da Universidade de Lisboa com gentileza, carinho e atenção, propiciando-me um grande aprendizado nos conhecimentos da interdisciplinaridade.

Aos colegas/amigos com quem (com)partilhei momentos de alegrias, reflexões, entusiasmos e dificuldades e com quem aprendi que difícil é aquilo que (ainda) não sabemos. Em especial à Patrícia Rosalba, Leani Budde, Viviane Teixeira, Claudia Nichnig, Sandra Abella e Eduardo Paegle, parceiros do pensar.

Aos meus filhos José Pedro, Mônica Cristina, Luiz Alberto, Eduardo Luiz, pelo apoio incondicional e permanente, referências definitivas de minha existência.

À Thiago Joseh, arrancado de minha convivência, que demarcou a temática que passei a abordar – cuidar da vida e tentar entender a morte.

Ao meu pai, que sempre dizia que eu ainda não era médico, era ‘médio’, mas deveria fazer tudo para me tornar realmente um médico. Continuo tentando!

Para minha mãe Maria Benedita, meu exemplo de humildade e vontade permanente de prosseguir sem medo.

Aos meus 11 irmãos – a grande família – que sempre depositaram em mim a confiança dos que amam os seus.

Agradeço carinhosamente Maria Goretti Sales Maciel, a minha grande mentora em Cuidados Paliativos, exemplo de mulher e de médica que dedica a sua vida ao cuidado original de todas as pessoas que passam por sofrimento, especialmente em final de vida. Em seu nome agradeço toda equipe e doentes com quem compartilhei momentos de aprendizados inesquecíveis e pela oportunidade de conhecer que a morte também pode ser um momento de ternura.

À cada um daqueles com quem conjuguei o verbo cuidar e com quem aprendi que ouvir, respeitar e conviver com o outro é a melhor parte da vida.

Juramento do Paliativista

*Juro por meus ancestrais,
pelas forças da Natureza e
por todos os dons e riquezas desta vida
que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a
Vida do meu paciente.*

*Sentarei ao seu lado e escutarei suas queixas,
suas histórias e seus anseios;*

*Cuidarei, reunindo todos os recursos de uma equipe
multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma
possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda,
usando apenas os recursos necessários e
imprescindíveis para isso.*

*Não o abandonarei e estarei ao seu lado até o seu
último instante;
farei, silenciosamente, nossa despedida, desejando-lhe
amor e sorte em sua nova morada.*

*Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família
e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe
que vá com segurança e tranquilidade.*

*Por fim, falarei de amor e com amor.
E aprenderei, com cada paciente,
a amar cada vez mais,*

Incondicionalmente.

Maria Goretti Sales Maciel

RESUMO

Cuidado em saúde, na ideia corrente, é um conjunto de procedimentos orientados tecnicamente para se alcançar um resultado favorável no tratamento de doenças, porém, o cuidado deve ser mais amplo, compreendendo todas as possibilidades da existência do ser humano. Assim, esta Tese tem como objeto argumentar que é possível resgatar o sentido original do cuidado, tomando como ponto de partida as experiências atuais dos cuidados paliativos, como uma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçado na condição humana, recoloca em novas bases a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte. Para tanto, o enfoque adotado foi o da pesquisa qualitativa e o referencial teórico-filosófico de Heidegger, na decodificação do cuidado proposta por Torralba Roselló, para formular os atributos do cuidado original em saúde. A coleta do material empírico, que adotou como estratégias observação sistemática, diário de campo e entrevistas semiestruturadas, foi realizada na Enfermaria de Cuidados Paliativos de um hospital público na Cidade de São Paulo, entre novembro e dezembro de 2012, envolvendo profissionais, funcionários, doentes e familiares acompanhantes. A análise do material foi feita utilizando uma abordagem interdisciplinar, permitindo compreender a conexão entre os dados coletados e os atributos do cuidado original. A pesquisa atendeu a Resolução nº196 do Conselho Nacional de Saúde, preservando o anonimato dos informantes e das situações encontradas. Os dados levantados evidenciaram que os cuidados paliativos oferecidos no local da investigação, foram capazes de resgatar o sentido original do cuidado, pois suas premissas foram identificadas nas ações praticadas, revelando o respeito à autonomia e às circunstâncias da vida, o atendimento das necessidades dos doentes, a preocupação/ocupação e a preservação da identidade do outro. Foi possível identificar, também, a preocupação dos cuidadores com o autocuidado. Cada profissional da equipe é respeitado e incentivado a participar das decisões sobre os cuidados a serem prestados ao doente/família, considerados como a unidade do cuidado, que tem uma vulnerabilidade passível e possível de ser superada. A preocupação e o respeito à autonomia do doente/família evidenciou-se como um imperativo ético e como a força motora da ação/reflexão da equipe multiprofissional para a construção de uma proposta terapêutica interdisciplinar adequada às necessidades de cada doente, ampliada com a inclusão das demandas de bem estar e qualidade de vida. Este modo de atuação contrapõe-se ao encontrado em serviços tradicionais de saúde,

baseados na biomedicina e no uso intensivo da técnica e da tecnologia, que levam a medicina a perder sua face arte e empobrecer sua dimensão humana. O lado arte apareceu no trabalho dos profissionais estudados no momento em que colocam a condição humana como ordenadora das práticas, centrando a ação no doente e não na doença, possibilitando uma nova relação do homem com a técnica, a vida e a morte. A inclusão dos cuidados paliativos como modelo na formação prática na área da saúde apresenta-se como uma possibilidade para que os futuros profissionais possam se autoconstruir moral e profissionalmente.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Autonomia pessoal. Doente Terminal. Pesquisa Interdisciplinar. Bioética.

ABSTRACT

Health care, on current conception, is the set of procedures technically oriented to achieve a favorable result on the treatment of diseases, however, it should have a broader meaning, comprising all possibilities of human existence. Thus, this thesis argues that its possible to redeem the original meaning of care, taking as starting point the current experiences of palliative care as an alternative to present biomedicine, providing a model that, grounded on human condition, relocates in new bases the relation of human being with technique, life and death. For that, the adopted approach was the use of qualitative research and Torralba Roselló's proposed decoding of Heidegger as theoretical-philosophical referential to formulate the attributes of the original health care. The collection of data, which adopted as strategies systematic observation, field diary and semi-structured interviews, was carried at the Palliative Care Infirmary of a public hospital in São Paulo, between November and December 2012, encompassing health professionals, employees, sick patients and accompanying family members. Data analysis was done using an interdisciplinary approach, allowing the comprehension of the connection between collected data and the attributes of original health care. The research complied with Resolution nº196 of Brazilian National Health Council, preserving anonymity of informants and situations found. The collected data showed that palliative care offered at the site of investigation was capable of redeeming the original meaning of care, for its premises were identified in the practiced actions, showing respect for the autonomy and life circumstances, compliance to the needs of patients, concern/occupation for the other and preservation of other's identity. It was also possible to identify the concern of caregivers with self-care. Each staff professional is respected and encouraged to participate in decisions about the care to be provided to the patient/family, considered as the unity of care, with vulnerabilities possible to be overcome. The concern and respect for the autonomy of patient/family revealed itself as an ethical imperative and a driving force for action/reflection of the multiprofessional team in the construction of an interdisciplinary treatment plan tailored to the needs of each patient, expanded to include the demands of well-being and quality of life. This method of action is opposed to that found in traditional health care services, based in biomedicine and on intensive use of technique and technology, which lead medicine to lose its art face and impoverish its human dimension. The art side shined through the work of studied professionals at the time they put human condition as

collator of the practices, focusing the action on the patient and not on the disease, enabling a new relation of man with technique, life and death. The inclusion of palliative care as a model on the practical training in health care presents itself as a possibility for future professionals to develop themselves morally and professionally.

Keywords: Palliative Care. Personal Autonomy. Terminal Patient. Interdisciplinary Research. Bioethics.

RESUMEN

Cuidado en salud es habitualmente entendido como un conjunto de procedimientos orientados técnicamente para alcanzar un resultado favorable en el tratamiento de enfermedades, sin embargo, el cuidado debe ser más amplio, comprendiendo todas las posibilidades de la existencia del ser humano. Así, esta Tesis tiene como objeto argumentar que es posible rescatar el sentido original del cuidado, tomando como punto de partida las experiencias actuales de los cuidados paliativos, como una alternativa a la biomedicina vigente, propiciando un modelo que, basado en la condición humana, resitúa en nuevas bases la relación del ser humano con la técnica, la vida y la muerte. Para ese fin, el enfoque adoptado fue el método de investigación cualitativa y el referencial teórico-filosófico de Heidegger y en la decodificación del cuidado propuesta por Torralba Roselló, para formular los atributos del cuidado original en salud. La recolección del material empírico, que adoptó como estrategias la observación sistemática, diario de campo y entrevistas semi-estructuradas, fue realizada en la Enfermería de Cuidados Paliativos de un hospital público en la Ciudad de São Paulo, entre noviembre y diciembre de 2012, incluyendo a profesionales, funcionarios, enfermos y familiares acompañantes. El análisis del material fue hecho utilizando un abordaje interdisciplinar, permitiendo comprender la conexión entre los datos recogidos y los atributos del cuidado original. La investigación atendió a la Resolución n° 196 del Consejo Nacional de Salud, preservando el anonimato de los informantes y de las situaciones encontradas. Los datos obtenidos evidenciaron que los cuidados paliativos ofrecidos en el local de la investigación fueron capaces de rescatar el sentido original del cuidado, pues sus premisas fueron identificadas en las acciones practicadas, revelando el respeto a la autonomía y las circunstancias de la vida, el atendimento de las necesidades de los enfermos, la preocupación/ocupación y la preservación de la identidad del otro. Fue posible identificar, también, la preocupación de los cuidadores con el autocuidado. Cada profesional del equipo es respetado e incentivado a participar de las decisiones sobre los cuidados a ser prestados al enfermo/familia, considerados como la unidad del cuidado, que tiene una vulnerabilidad pasible y posible de ser superada. La preocupación y el respeto a la autonomía del enfermo/familia se evidenció como un imperativo ético y como la fuerza motora de la acción/reflexión del equipo multi-profesional para la construcción de una propuesta terapéutica interdisciplinar adecuada a las necesidades de cada enfermo,

ampliada con la inclusión de las demandas de bienestar y calidad de vida. Este modo de actuación se contraponen al encontrado en servicios tradicionales de salud, basados en la biomedicina y el uso intensivo de la técnica y la tecnología, que llevan a la medicina a perder su cara de arte y empobrecer su dimensión humana. El lado arte apareció en el trabajo de los profesionales estudiados en el momento en que colocan a la condición humana como ordenadora de las prácticas, centrando la acción en el enfermo y no en la enfermedad, posibilitando una nueva relación del hombre con la técnica, la vida y la muerte. La inclusión de los cuidados paliativos como modelo en la formación práctica en el área de la salud se presenta como una posibilidad para que los futuros profesionales puedan autoconstruirse moral y profesionalmente.

Palabras-clave: Cuidados Paliativos. Enfermo Terminal. Autonomía Personal. Investigación Interdisciplinar. Bioética.

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	19
2 APROXIMAÇÃO COM O TEMA.....	21
2.1 O CUIDADO.....	21
2.2 O AGIR SOBRE O CORPO.....	24
2.3 A TESE.....	26
2.4 Objetivos.....	26
3 DIFERENTES OLHARES SOBRE O CUIDADO.....	27
3.1 BIOMEDICINA.....	27
3.2 CUIDADOS PALIATIVOS.....	37
4 BASES TEÓRICAS.....	43
4.1 O CUIDADO EM HEIDEGGER.....	43
4.2 INTERDISCIPLINARIDADE.....	54
5 CAMINHO METODOLÓGICO.....	59
5.1 LOCAL, PERÍODO E PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	59
5.2 ETAPAS DA PESQUISA.....	59
5.3 ASPECTOS ÉTICOS.....	65
6 IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADO.....	67
6.1 CENÁRIO DO ESTUDO.....	67
6.2 EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	71
6.3 CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADO TRADICIONAL.....	74
6.4 IDENTIFICAÇÃO DOS ATRIBUTOS DO CUIDADO ORIGINAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	89

1º Atributo do Cuidado: Cuidar é velar pela autonomia do outro.....	91
2º Atributo do Cuidado: Cuidar é velar pela circunstância do outro.....	99
3º Atributo do Cuidado: Cuidar é atender o conjunto de necessidades do outro.	106
4º Atributo do Cuidado: Cuidar é preocupar-se e se ocupar com o outro.....	113
5º Atributo do Cuidado: Cuidar é preservar a identidade do outro.....	121
6º Atributo do Cuidado: A prática do cuidar exige o autocuidado.....	128
7º Atributo do Cuidado: A prática do cuidar se fundamenta na vulnerabilidade.....	134
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	145
8 REFERÊNCIAS.....	151
9 APÊNDICES	163
9 ANEXOS.....	175

1 APRESENTAÇÃO

A intensão deste trabalho é discutir o cuidado em saúde a partir da concepção de Heidegger sobre cuidado, que é uma abordagem antropológica e filosófica, baseada na Fábula de Higino.

Esta noção de cuidado em saúde não está focada na prática estabelecida no modelo tradicional contemporâneo, que se restringe a uma atuação sobre o corpo percebendo-o como território para a ocorrência de doenças, espaço onde acontecem as alterações morfofisiológicas determinadas pelos processos específicos de cada enfermidade.

Neste trabalho, a ideia é avançar para além dos limites do corpo e do espaço onde ele está inserido, percorrer as dimensões do evoluir humano na tentativa de compreender o cuidado em seu espaço de viver, tanto fisicamente, quanto no tempo e na dimensão bioética. Não se trata de um cuidar enquanto, apenas, uma prática profissional, mas como um modo de (con)viver determinado por um agir.

O foco do meu olhar é sobre o cuidado em saúde e, para discuti-lo, utilizo a observação da prática dos cuidados paliativos para debater o cuidado tradicional em saúde e o cuidado proposto nesta Tese, o cuidado original em saúde. Tomando como referência os cuidados paliativos, os dados obtidos apontam que seria possível (en)caminhar para a concretização do cuidado original em saúde, na visão heideggeriana de *ser-com-os-outros*.

Esta proposta pode ser considerada uma utopia, mas por que não tentar? Sem utopias não se tem referências para construir novos caminhos, para avançar no tempo e no espaço.

2 APROXIMAÇÃO COM O TEMA

2.1 O CUIDADO

Desde a minha formação/graduação em medicina, o foco principal do meu olhar sempre foi sobre o cuidado com os doentes¹. Na atuação profissional trabalhei, de forma quase permanente, em unidades de saúde pública em periferias urbanas carentes, tentando, através do meu trabalho, melhorar a saúde e as condições de vida daquelas pessoas com quem passei a conviver no meu dia a dia.

A experiência profissional me fez perceber que havia uma assintonia entre as expectativas da população doente e o modo de operar dos profissionais de saúde, em particular dos médicos. De um lado, uma população padecendo de problemas que, na grande maioria das vezes, poderiam ser resolvidos com ações/cuidados simples e, de outro lado, profissionais formados/treinados para uma abordagem individual, em atuação intra-hospitalar, dependente de exames e tecnologias cada vez mais especializadas.

O uso da tecnologia como fundamento da assistência e o direcionamento do olhar com o foco para a doença, enquanto fato mórbido definido, criou uma distorção no atendimento e nas políticas de saúde – dirigiu o centro da atenção para a doença e não para o doente, enquanto pessoa que padece do mal que se pretende decifrar/tratar/reabilitar. Gadamer (2006) chama atenção para a necessidade de um novo paradigma que consiga atender as reais exigências das pessoas com relação à sua saúde.

Durante minha vida profissional aprendi que a medicina exige raciocínio para além das evidências materiais, tais como sinais clínicos e resultados de exames. É necessário, durante o itinerário terapêutico, juntar essas evidências ao conjunto de outras, muitas vezes subjetivas, de modo a constituir um *corpus* de informações que possa levar a um conhecimento mais próximo daquilo que pode ser a doença/padecimento daquela pessoa.

Para prestar uma assistência de qualidade é importante levar em consideração, também, o estilo de vida, o fazer profissional do indivíduo, as relações interpessoais e os sentimentos em relação à doença relatada. Algumas vezes ainda não se trata de uma doença

¹ Paciente para a maioria dos profissionais, mas neste estudo optei pela denominação doente por entender que a primeira denominação, do ponto de vista filosófico identifica aquele que sofre ou é objeto de uma ação

estabelecida, claramente diagnosticável, mas pequenas alterações e/ou incapacidades temporárias no atendimento de demandas físicas e metabólicas passíveis de produzirem sintomas que perturbam o bem-estar físico e psicológico da pessoa.

Para conseguir estas várias informações é necessário estabelecer, desde o primeiro contato, um diálogo franco, aberto e sincero onde a assimetria entre os sujeitos seja, pelo menos, minimizada pela empatia estabelecida. Assim, o “poder” descrito por Foucault (1984) não seria um obstáculo à coleta de informações e à interatividade entre profissionais de saúde e doentes.

Outro fator que evidenciei ao acompanhar o cotidiano de uma Unidade de Terapia Intensiva, durante o desenvolvimento da Dissertação de Mestrado (GONÇALVES, 2007), foi a transformação de seres humanos em verdadeiros ciborgues², ou seja, a introdução de equipamentos ou de elementos não humanos no corpo, para estabelecer uma conexão entre o humano e a máquina - a tecnologia assumindo o “cuidar mecânico”.

Essa fusão entre máquina e homem, denominada de ciborguização, tem como fundamento médico uma ampliação da capacidade de defesa e uma facilitação da melhora do corpo e de suas funções, na tentativa de restauração da saúde e, até mesmo, de prolongamento da vida com protelação da morte.

Segundo Haraway (2009, p.36), *cyborg* seria uma criatura “simultaneamente animal e máquina, que habita mundos que são, de forma ambígua, tanto naturais quanto fabricados” e sua existência se configura quando essas fronteiras são simultaneamente problemáticas. Por conseguinte, ela acrescenta: um *cyborg* “é um tipo de eu – pessoal e coletivo – pós-moderno, um eu desmontado e remontado”.

Esta ciborguização pode ser o lado mais aparente da tecnociência, definida por Latour (2001, p. 233) como “uma fusão de ciência, organização e indústria”, por isso, parece haver nessa ciborguização um interesse para além da medicina, já que também reflete uma manifestação do capitalismo. Essa “fusão” de que fala Latour, incorpora o corpo/ser humano e, algumas vezes, “toma” o seu lugar na interlocução com os profissionais de saúde na medida em que “fala” por ele. Foi com esta situação que me deparei durante a pesquisa para a Dissertação.

² O termo *cyborg* (abreviatura de “*cybernetic organism*” em inglês) foi utilizado em 1961 para descrever o conceito de um “homem ampliado”, um homem mais bem adaptado aos rigores da viagem espacial. (VARGAS, 2002, p. 70).

Nessas pessoas invadidas e manipuladas por equipamentos que “falavam” por elas através de gráficos e números, pude perceber esta (in)comunicabilidade humana exteriorizada através de monitores que expunham o funcionamento de seus corpos. As informações eram “lidas” através de gráficos, onde cada curva ou cada pico dizia o que acontecia, mostrando índices, taxas, números de suas funções orgânicas e de sua vida.

Essas questões trouxeram-me angústias ao perceber a situação de um ser humano, muitas vezes jovem, transformado em apêndice de uma máquina, pois não é possível decodificar essa relação dialética entre homem e máquina quando a máquina é, temporariamente, a garantia da condição humana. Arendt (2005, p. 10) alerta para esse esforço “por tornar ‘artificial’ a própria vida, por cortar o laço que faz do próprio homem um filho da natureza”. Muitos profissionais da saúde acreditam que a utilização de máquinas e equipamentos de alta tecnologia são necessidades imprescindíveis criadas pelo progresso humano, como se o progresso sozinho fosse o suficiente para dar conta de resolver os problemas de saúde, que, muitas vezes, tem a suas causas fora do corpo onde essas máquinas são utilizadas.

Acredito que somente através de uma interação que permita a conjugação de vários fatores e em múltiplas dimensões é que se consegue obter as informações necessárias para o estabelecimento do cuidado/assistência que o doente necessita. Essa interação entre vários fatores que interagem nesse encontro entre sujeitos que estabelecem uma relação de busca de algo, de um lado, e um determinado saber-fazer de outro é o que, para a medicina, se chama cuidado.

Na minha percepção, cuidado vai muito além de um encontro entre sujeitos em interação e, para compreender melhor essa ideia, fui buscar em Heidegger as bases teórico-filosóficas para dar sustentação a minha proposta de um cuidado mais ampliado que, aqui, denomino de cuidado original, por ser aquele que tem uma implicação ontológica na condição humana.

Como ponto de partida, adotei a noção de cuidado em Heidegger (2009 b), que é a preocupação e o próprio ser da existência, ou seja, a totalidade das estruturas ontológicas do ser humano. Assim, cuidado compreende todas as possibilidades da existência do ser humano, que estejam vinculadas às coisas e aos outros humanos e dominadas pela situação.

O fato de se situar em um determinado espaço e em um determinado tempo, faz parte de uma mesma unidade e significa o exercício da presença, ou seja, a realização concreta do ser, pois em

Heidegger estas coisas não são separadas. Para ele, cuidado é o ser do homem. O homem é cuidado, um ser presente e em permanente vir a ser. Dito de outro modo, o ser humano é um projeto em construção e que necessita estar sempre atento às coisas que acontecem ou poderão acontecer no seu cotidiano e que precisam ser atendidas ou evitadas para que se realize no seu estar aí. Esta atenção se justifica pela vulnerabilidade ontológica própria do ser humano.

O cuidado não é algo independente de nós, mas faz parte de nossa condição humana e “se realiza e se desvela em nós mesmos”. (BOFF, 2005, p. 28).

Partindo dessas ideias, formulei neste trabalho a noção de **Cuidado Original** como a busca permanente de superação das vulnerabilidades inerentes à condição humana, através da convivência interativa entre pessoas que se respeitam e que se manifesta no espaço/tempo de suas vidas. Desse modo, cuidado original é produto de uma prática que considera os valores humano-sociais e ambientais e incorpora princípios éticos como: respeito à autonomia, às circunstâncias da vida, o atendimento das necessidades, a preocupação e ocupação com o outro, a preservação da identidade do outro, além de permanente autocuidado que possibilita o cuidado do outro.

2.2 O AGIR SOBRE O CORPO

Para Foucault, o primeiro objeto a ser socializado pelo capitalismo na passagem do século XVIII para o século XIX, foi o corpo enquanto força de trabalho e fator de produção. Foucault (1984, p. 80) afirmou que o “[...] controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo”. A partir daí, o corpo tornou-se objeto de investimento da sociedade capitalista, sendo visto como uma realidade biopolítica que passou a ter a medicina como uma estratégia para o controle desse corpo. Com a evolução da medicina e da técnica médica, além do desenvolvimento de equipamentos cada vez mais sofisticados, o controle do corpo passou a ter um apoio considerável.

A acentuação do acoplamento máquina/corpo tornou-se cada vez mais facilitado pelo desenvolvimento e introdução de novos equipamentos, novas máquinas, novos artefatos, etc., que podem ser acrescentados ao corpo desconfigurando-o e/ou modificando-o, numa estranha e eterna busca que, muitas vezes, nem se sabe de quê.

É necessário refletir aqui a ambiguidade dessa articulação homem-máquina que o torna biocibernético. Ela não deve ser vista só

como um malefício nem, simplesmente, como um fato sem grandes problemas para a sociedade.

Almeida (2000, p. 70) argumentou, durante um simpósio do Conselho Federal de Medicina, que “a tecnologia desempenha papel fundamental na prática da medicina. Diagnósticos e procedimentos, clínicos e cirúrgicos, vêm ganhando rapidez e qualidade”. Sobre uma possível redução dos custos dos procedimentos da atenção médica, ele afirma que há, certamente, certo exagero em algumas dessas afirmações.

Diz ele, que:

[...] nem todos estarão conectados à Internet, filas para atendimentos continuarão existindo e novas serão provavelmente criadas e os custos da assistência médico-hospitalar continuarão cada vez mais elevados, em que pese o barateamento de alguns procedimentos. Mesmo assim, não há como negar que nos próximos 5 anos teremos maior grau de tecnologia aplicada à medicina e um maior número de pessoas beneficiadas por ela. (ALMEIDA, 2000, p. 70).

Embora esta afirmação já tenha mais de dez anos de sua apresentação, permanece como uma antevisão em fase de realização. Como decorrência dessa tecnificação do cuidado em saúde, Cocco e Fleig (2006, p.12) chamam a atenção para o fato de que, na era tecnológica, “os homens são compelidos ao uso da linguagem para revelarem as coisas de um modo unidimensional, totalmente administrável. Um modo mecânico, reduzido à sua utilidade”.

Com relação a isso Rodotà (2008) levantou algumas questões para reflexão: tudo o que é tecnologicamente possível deve ser também eticamente admissível, socialmente aceitável, juridicamente lícito? Quais são os critérios de julgamento e os princípios aos quais apelar?

Estes questionamentos reforçam as minhas preocupações que, nesta pesquisa, estão localizadas no uso da tecnologia pela medicina, especialmente no cuidado, quando este cuidado é mediado por um artefato construído pelo homem. Nesta situação, quais são as consequências deste modo de cuidar de seres humanos, principalmente na fase terminal da vida? Levo em consideração os vários aspectos que envolvem esse processo, já que nesta fase quase tudo é justificado, como o propósito de manter vivo o doente.

Ademais, o que fica do doente, para a família, além das lembranças e da dor, muitas vezes é uma conta elevada para pagar em função dos altos custos do uso das tecnologias, que prolongam

artificialmente uma vida e perenizam o sofrimento de todos, baseando-se em propósitos muitas vezes questionáveis. Por essas razões, acredito que o cuidado perdeu a sua significação original com o uso intensivo de tecnologias para diagnóstico e tratamento, adquirindo um novo sentido. Dessa preocupação resultou a minha questão de pesquisa:

Como é possível resgatar a significação original do cuidado em saúde?

2.3 A TESE

Defendo neste trabalho, então, **a tese de que é possível resgatar o sentido original do cuidado tomando como ponto de partida as experiências atuais dos cuidados paliativos. Também defendo que os processos dos cuidados paliativos representam uma forma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçado na condição humana, recoloca em novas bases a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.**

2.4 Objetivos

Geral: Avaliar de que maneira os cuidados paliativos podem resgatar o sentido original do cuidado e representar uma forma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçado na condição humana, recoloca em novas bases a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.

Específicos:

- Descrever o cuidado prestado pela equipe de saúde aos doentes, em uma unidade de cuidados paliativos;
- Identificar os padrões e fundamentos da medicina que orientam os cuidados paliativos e os cuidados tradicionais;
- Identificar os atributos do cuidado original nos cuidados paliativos;
- Avaliar de que maneira os cuidados paliativos podem resgatar o sentido original do cuidado.

3 DIFERENTES OLHARES SOBRE O CUIDADO

3.1 BIOMEDICINA

A biomedicina teve como origem de seu processo de consolidação o Relatório Flexner (FLEXNER, 2013), a partir do qual a medicina passou a adotar o laboratório como ferramenta essencial para a formação médica e imprescindível na busca, não só do diagnóstico, mas especialmente na luta contra a morte. Segundo Pagliosa e Da Ros (2008, p. 492-499):

A verdade é que, para o bem e para o mal, é impossível discutir a educação médica, em qualquer parte do planeta, sem referir Flexner e seu relatório. Isto se deve, em grande parte, à grande capacidade de Flexner como administrador e à sua habilidade em manipular as estruturas de poder, além de saber utilizar a autopromoção de forma muito eficaz.

Abraham Flexner, educador e diretor de uma escola secundária de Kentucky, foi convidado, em 1910, pela Fundação Carnegie para realizar um estudo sobre a situação das escolas médicas americanas e canadenses. Como resultado desse estudo, elaborou um documento que ficou conhecido como “Relatório Flexner”, que introduzia o ideário científico na medicina (FLEXNER, 2013). Assim, como uma forma de pensar a medicina surge um novo paradigma - a Medicina Científica, ou Flexneriana - que passou a nortear a formação de médicos e a reconfigurar o próprio processo de trabalho médico.

De acordo com Aguiar (2003, p. 17), este novo paradigma, que mais tarde passou a ser conhecido como Paradigma Flexneriano, trazia como propostas os seguintes itens:

- definição de padrões de entrada e ampliação, para quatro anos, a duração dos cursos;
- introdução do ensino laboratorial;
- estímulo à docência em tempo integral;
- expansão do ensino clínico, especialmente em hospitais;
- vinculação das escolas médicas às universidades;
- ênfase na pesquisa biológica;
- vinculação da pesquisa ao ensino;
- estímulo à especialização médica;
- controle do exercício profissional pela profissão organizada.

Desse Relatório surgiram as principais mudanças, não só no processo de trabalho médico, mas também na percepção que os médicos passaram a ter dos doentes e das doenças. Disso resultou um novo paradigma médico e, posteriormente, das profissões da área da saúde, fundamentado nos seguintes princípios:

- a. O Mecanicismo - que faz uma analogia do corpo humano com uma máquina que, nesta visão, pode ser fragmentado em partes menores para facilitar a compreensão dos problemas e o processo de treinamento dos profissionais;
- b. O Biologicismo – localizando na estrutura biológica as causas e consequências das doenças, tese reforçada pelas descobertas dos microorganismos no século XIX;
- c. O individualismo - o indivíduo passou a ser o objeto de estudo, não mais os coletivos humanos nem o espaço de vida das pessoas. Daí para frente,

O paciente é visto como uma eventual vítima de conjunções de fatores desfavoráveis e fatalidades que lhe atingem individualmente, e é no âmbito pessoal que se deve intervir para minimizar o infortúnio. Pode-se, inclusive, atribuir ao indivíduo a responsabilidade pelo aparecimento de suas enfermidades. (AGUIAR, 2003, p. 19);

- d. A especialização - Como instância de reprodução da ideologia do Estado, a medicina flexneriana incorporou a necessidade da ampliação da divisão técnica do trabalho e assumiu a especialização como forma de garantir e ampliar a produtividade no setor saúde. Esta produtividade na medicina assume as mesmas premissas da economia – ampliação do lucro – sem considerar a qualidade do produto produzido, ou seja, o cuidado, que é o resultado da instrumentalização do saber-fazer médico;
- e. A exclusão de práticas alternativas – como uma estratégia para viabilizar a medicina científica, não considerando qualquer abordagem que não levasse em conta o método científico.
- f. A tecnificação do ato médico - como um instrumento para legitimar o mecanicismo e o biologicismo citados anteriormente, possibilitando, ao mesmo tempo, a exclusão de tudo considerado não científico e garantindo o uso de tecnologias, incorporando assim a florescente indústria de equipamentos médicos produzidos e pouco utilizados à época;

g. A ênfase na medicina curativa – permitindo a interpretação da fisiopatologia da doença como o agravo em si e não como sua expressão;

h. A concentração de recursos - como um subproduto da especialização nas sociedades industriais e da lógica mercantilista na assistência médica.

Aguiar (2003, p. 20) afirma, com relação à concentração dos recursos, que:

Os serviços e a tecnologia concentram-se onde há quem possa pagar por eles, e não onde deles se necessita. É uma das manifestações da ausência de regulação estatal e da concepção da saúde como mercadoria sujeita às leis de mercado, e sua consequência imediata foi a consolidação do espaço hospitalar como ambiente hegemônico da prática médica.

Em seu Relatório, Flexner apontou varias sugestões para a melhoria da formação médica nos Estados Unidos e Canadá. Dentre elas, algumas foram acatadas, como, por exemplo: admissão rigorosamente controlada; a divisão do currículo em dois ciclos – primeiramente um ciclo básico de dois anos, que deveria ser realizado no laboratório, seguido de um ciclo clínico de mais dois anos, a ser realizado no hospital, o que exigia laboratórios e instalações adequadas. (FLEXNER, 2013).

O relatório de Flexner, ao propor que o ensino médico deveria ser realizado no hospital, criou um modelo que possibilitou o afastamento do médico da realidade social, desvinculando as pessoas de seus espaços de vida e fortalecendo o agir sobre a doença.

Navarro (1983) oferece pistas sobre o viés ideológico que foi assumido pela medicina, quando afirma que a vitória do flexnerianismo nos Estados Unidos foi paralela à influência progressiva das empresas norte-americanas sobre o Estado, de onde a medicina recebeu, e ainda recebe, influências para garantir, no setor médico, a reprodução desta ideologia do Estado.

Sabe-se que nessa época havia uma compreensão de que a maior parte das doenças tinha uma determinação social, ora por causa das condições de vida, ora decorrentes do capitalismo que emergia e se consolidava. Assim sendo, uma percepção ideológica que assumia a origem da enfermidade vinda do indivíduo e não do meio social, notadamente do ambiente político-econômico, inocentava este ambiente e, como consequências disso, a política econômica, da responsabilidade

pela gênese da doença, ao mesmo tempo em que direcionava para a dimensão individual esta responsabilidade. Este fato possibilitou a expansão do capitalismo, que foi atingindo todos os setores da atividade laboral, incluindo o da saúde. (NAVARRO, 1983).

Nesta forma de organização,

[...] o trabalho médico adquire novas especificidades: uma intervenção terapêutica voltada para a cura do corpo; uma eficácia crescente nestas intervenções; um progressivo conhecimento do corpo e, com vistas a este, da enfermidade. Assim, tais especificidades, em seu conjunto, resultam no crescente domínio sobre o corpo. Ora, na medida em que o significado do corpo no modo de produção capitalista, como valor de uso para o capital, determina no trabalho que o toma por objeto, antes de mais nada, uma recuperação eficaz desse corpo, o presente conjunto de especificidades não significa senão realizar, na prática médica, uma tal determinação. (SCHRAIBER, 1989, p.94).

Navarro (1983, p. 140), quando aborda o setor saúde, diz que:

[...] o Estado distribui e produz os recursos humanos requeridos para a assistência médica, estimulando uma crescente especialização do trabalho, necessária para sustentar e legitimar a concentração crescente, a industrialização e a hierarquização deste setor.

Partindo desse princípio, o corpo passa a ter a dimensionalidade de uma máquina, onde cada uma de suas partes – órgãos – passa a ser assumida como objeto de uma especialidade, cada qual com necessidades de equipamentos próprios para a decifração de seus males, induzindo, desse modo, a dependência do médico a um determinado instrumento de investigação. A enfermidade passa a ser identificada no espaço do corpo, na sua estrutura anatomofisiológica, promovendo alterações no seu funcionamento e, a própria enfermidade, não é mais concebida como a essência nosológica, uma natureza autônoma por referência à natureza da vida, mas como a forma patológica da vida. (SCHRAIBER, 1989).

De acordo com Flexner (2013), o estudo da medicina deveria estar focado na doença de forma individual e concreta. Flexner deixou claro que nesta visão, adotada pela comunidade médica ocidental, era

importante o médico estar interessado na doença, em si mesma, no fato mórbido e nas suas consequências. O ser humano tornou-se, assim, apenas um substrato para a doença, o local para a sua instalação.

Lain Entralgo (1941, p. 14) disse que não é de agora que a medicina vem se transformando no estudo de uma máquina. Afirmou que:

Harvey aplica com êxito a dinâmica e o método quantitativo à fisiologia. Holbach³ e La Mettrie completam a obra: o homem inteiro deve ser máquina. Tudo é lei natural, tudo se vê redutível à ordem mecânica.

Outra afirmação de Lain Entralgo reforça este pensamento mecanicista, que desde muito tempo vem sendo assumido pelos profissionais de saúde e, em especial, pelos médicos.

Curar doentes parece já ser, definitivamente, um ramo técnico das Ciências da Natureza, como pode ser, *mutatis mutandi*, a engenharia de minas; a cardiopatologia se torna, nas mãos de Potain, uma espécie de hidráulica; a nutrição, a partir de Frerichs e Naunyn⁴, pura química, e a psiquiatria, Griesinger⁵, Meynert⁶ e Nissl⁷ desejam convertê-

³ Paul Henri Thiry (Barón de Holbach), filósofo materialista Frances de origem alemã. Acreditava que o homem é apenas um ser natural e, portanto, físico, que está submetido às mesmas leis materiais que o resto do universo. (STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHILOSOFY, 2013).

⁴ Bernhard Naunyn, patologista alemão nascido em Berlim. Foi chefe de clínicas médicas em Dorpat (1869-1871), Berna (1871-1872), Königsberg (1872-1888) e Estrasburgo, onde também lecionou na Universidade Imperial (1888-1904). (NATURE, 2013).

⁵ Wilhelm Griesinger – Psiquiatra alemão, nascido em Stuttgart em 1817. (MCNBIOGRAFIAS, 2013).

⁶ Theodor Hermann Meynert: neurologista e psiquiatra austríaco, nascido 14 de junho de 1833, Dresden, morreu 31 de maio de 1892, Klosterburg perto de Viena. (BIOGRAPHY-CENTER, 2013).

⁷ Nissl, Franz (1860-1919), neurologista alemão. Nissl descobriu uma substância granular basófilos que se encontra no corpo da célula nervosa e os dendritos. Ele publicou sua pesquisa em 1894, e desde então os grânulos têm vindo a ser conhecidos como corpos de Nissl ou grânulos de Nissl. Também conhecido por suas muitas contribuições para a preparação e inspeção microscópica do tecido nervoso, ele usou o azul de metileno ou toluidine corantes azuis, a fim de alcançar delimitação máxima da estrutura celular. (MERRIAM-WEBSTER, 2013).

la em *Gehirnpathologie*, em histopatologia cerebral. (LAIN ENTRALGO, 1941, p. 15). (Tradução minha).

Em função disso, a medicina vem assumindo a tecnologia como fundamento de sua ação prática, substituindo o método propedêutico clínico, baseado no raciocínio, que era a sua ferramenta básica e essencial, pelo exame laboratorial que, antes, era apenas um “exame complementar”. Nesse paradigma, o médico mudou o seu foco de pensar e refletir, tornando-se um decodificador de resultados de exames fornecidos pelos equipamentos. Ao focar sua atenção no resultado do exame, deixa em segundo plano o doente que, desse modo, fica isolado no silêncio e na expectativa de algo que será “dito” pela máquina e que será transmitido à ele pelo médico.

A percepção que grande parte dos profissionais médicos tem sobre a saúde decorre deste modo de olhar, o olhar centrado na doença, que só é percebida por meio do resultado de um exame, não mais através da propedêutica⁸, que traça caminhos, delimita espaços de atuação, assegura o respeito e adequa as intervenções.

Nessa discussão sobre o olhar médico, Lain Entralgo (1941, p. 4) enfatiza que o problema da atividade médica consiste em reduzir o “caso”, isto é, o ser humano doente, a uma soma de dados físico-químicos ou bioquímicos, razão que explica a dependência quase absoluta pelo resultado dos exames laboratoriais.

Assim, o objeto de estudo da Medicina passou a ser a doença enquanto fato mórbido definido e não o processo saúde-doença, que tem um significado muito mais abrangente, incorporando os antecedentes e o modo de vida do ser humano que adoece, ou seja, as suas circunstâncias e contingências.

A doença passou a ser identificada, predominantemente, através de equipamentos de alta tecnologia que passaram a mediar a relação médico-paciente. Esta visão de saúde centrada exclusivamente no corpo, além de ser extremamente reducionista ainda coloca o ser humano doente na condição de um objeto não funcionante que precisa ser reparado. Sfez (1996, p. 46) mostra que os sistemas físicos, químicos e

⁸ (in. *Propaedeutics*; fr. *Propédeutique*, ai. *Propádeutík* it. *Propedêutica*). Ensino preparatório. Foi assim que Platão chamou o ensino das ciências especiais (aritmética, geometria, astronomia e música), relativamente à dialética (*Rep.*, VII, 536 d). Ainda hoje se dá esse nome à parte introdutiva de uma ciência ou de um curso que sirva de preparação a outro curso. (ABBAGNANO, 2007).

biológicos, o clima, incluindo mesmo todas as espécies animais, predadores e vítimas, “estão intimamente ligados e que se se tocar num dos elementos de um sistema vivo segue-se uma transformação do conjunto, do *todo*”. Esta proposição de Sfez nos remete à de Basarab Nicolescu quando trata da ideia de sagrado. Afirma esse autor que a etimologia da palavra sagrado é altamente instrutiva.

Esta palavra vem do latim *sacer*, que quer dizer *aquilo que não pode ser tocado sem sujar*, mas também *aquilo que não pode ser tocado sem ser sujado* [...]. O sagrado, enquanto experiência de um real irredutível é efetivamente o elemento essencial na estrutura da consciência e não um simples estágio na história da consciência. (NICOLESCU, 1999, p. 136).

Então, utilizando a proposição de Sfez, é possível afirmar que essa comunhão entre os seres da natureza demonstra algo para além dos limites do corpo e que não pode ser tocado/maculado, um equilíbrio harmônico que bem podemos chamar de saúde. Tocar nesse equilíbrio pode significar o que Nicolescu aponta como “aquilo que não pode ser tocado sem sujar”.

Assim, perceber o ser humano (corpo e alma ou o nome que se quiser dar) apenas na dimensão do que costumo chamar de território da doença ou, conforme Foucault (1984, p. 22), “superfície de inscrição dos acontecimentos”, mesmo que seja na especificidade tecidual, celular ou mesmo molecular, é empobrecer o conhecimento científico e desconhecer as implicações contidas nas interações explicadas por Sfez.

Siqueira (2000, p. 60) apontou que:

O crescimento impressionante da tecnologia médica foi sendo assimilado na prática profissional de maneira inadequada, pois de complementar transformou-se em essencial. Deixou de ser súdito e assumiu a condição de soberano. Atrofiou-se enormemente a destreza em colher anamneses elucidativas; o exame físico detalhado transformou-se em exercício cansativo e, até mesmo, desnecessário diante do poder inesgotável das informações fornecidas pelos equipamentos. (grifo meu).

Na visão de Siqueira, a espera desse exame essencial, que antes era complementar, provoca um retardo no diagnóstico e tratamento, além de, muitas vezes, ter resultados de exames dentro dos padrões de

normalidade. O equívoco perverso do exame normal como ausência de um mal, facilita esse mesmo mal, pois a capacidade de leitura que um exame tem sobre a doença no corpo será sempre menor do que a racionalidade intelectual do profissional, especialmente quando associada a uma prática clínica e a experiência decorrente da vivência profissional. É necessário ir além do exame laboratorial, é preciso pensar, ligar os fatos que são emergências cotidianas e que não obedecem a uma lógica binária, cartesiana.

Contentar-se e adotar como verdade um resultado de exame feito por uma máquina dotada da impossibilidade de separar uma estrutura viva de outra artificial, é algo que precisa de uma reflexão colocada na dimensão ética (MONOD, 2006). Por essa razão, o profissional médico, experimentado e responsabilmente interessado em “ler” o que se passa no sujeito doente, no seu corpo e em suas histórias de vida, terá muitas pistas para a definição do diagnóstico. Ele pode compreender o que se passa nesse corpo por meio de alguma manifestação possível de ser “lida” e apreendida na linguagem oferecida pelos sinais e sintomas.

A incorporação tecnológica nos consultórios, nos hospitais, nos laboratórios, entre outros, possibilitou a emergência de uma nova forma de cuidar, o cuidar mediado pelo equipamento, que chamo, neste trabalho, de “cuidado mecânico”. Além desta outra forma de cuidado, o uso das máquinas que examinam determinou o modo de inserção do médico no contexto histórico onde vive. Este contexto, que se manifesta nos hospitais e clínicas, não é o mesmo da maioria daqueles que necessitam de seu cuidado. O contexto real é revelado no ambiente natural/cultural, onde o ser se manifesta como ser, comunica a sua existência no cotidiano, não somente como um corpo portador de uma doença, mas com interações objetivas e subjetivas, como ser/sujeito e seu devir, o ser-no-mundo heideggeriano.

Neste contexto real, ao se vincular e depender de equipamentos e máquinas cada vez mais sofisticadas, o médico foi-se afastando lenta e gradativamente do ser humano doente. Em seu lugar, assumiu a doença como o objeto essencial e quase único desta nova medicina tecnológica.

Aquela ciência e arte, pois assim era considerada a medicina, foi perdendo a sua dimensão arte e incorporando de forma quase permanente a dimensão técnica. Desse modo também se afastou de outras ciências básicas e que lhe davam apoio, tais como a biologia, a física, a química, a sociologia, a antropologia e a psicologia.

A ampliação cada vez maior da dimensão técnica e o apagamento de sua dimensão prática, o seu lado arte, fazem-nos lembrar de um ensinamento de Gadamer (2006, p. 30),

[...] o fato de quanto mais alguém ‘dominar’ o seu ser-capaz-de-fazer, tanto mais liberdade em relação a este ser-capaz-de-fazer ele possuirá. Aquele que ‘domina’ sua arte não precisa provar para si mesmo nem para os outros sua superioridade.

Início a discussão das consequências da biomedicina, partindo da concepção apresentada por Camargo Jr (2005, p. 178/179) e adotada neste trabalho. Nela:

A Biomedicina vincula-se a um “imaginário científico” correspondente à racionalidade da mecânica clássica, caminhando no sentido de isolar componentes discretos, reintegrados *a posteriori* em seus “mecanismos” originais. O todo desses mecanismos é necessariamente dado pela soma das partes – eventuais inconsistências devem ser debitadas ao desconhecimento de uma ou mais “peças”. Resumindo, essa racionalidade pode ser delineada em três proposições: a) dirige-se à produção de discursos com validade universal, propondo modelos e leis de aplicação geral, não se ocupando de casos individuais - *caráter generalizante*; b) os modelos aludidos acima tendem a naturalizar as máquinas produzidas pela tecnologia humana, passando o “Universo” a ser visto como uma gigantesca máquina, subordinada a princípios de causalidade linear traduzíveis em mecanismos - *caráter mecanicista*; c) a abordagem teórica e experimental adotada para a elucidação das “leis gerais” do funcionamento da “máquina universal” pressupõe o isolamento de partes, tendo como pressuposto que o funcionamento do todo é necessariamente dado pela soma das partes - *caráter analítico*.

A instrumentalização desta biomedicina deveria ocorrer pela observação, a partir do exame clínico, que deve ser um conjunto de elementos que compõem um repertório de passos, ações e atitudes a serem seguidas metodicamente, até por ser um procedimento científico, mas que na prática atual tem sido abandonado. Este fato acontece, também, em função da facilidade imposta pela tecnologia que, muitas vezes, pode antecipar um diagnóstico por meio do resultado de um exame. Assim, muitos médicos, ao apoiarem a maioria de suas ações na

tecnologia, se afastam da relação humana com o seu doente e empobrecem a sua prática tornando-a apenas uma técnica.

Ao perceber o cuidado como um ato técnico de esperar, esse médico perde a sua função de agente do cuidado, que é uma ação efetiva de interações, não uma contemplação. No seu sentido original, cuidado é a busca permanente de superação das vulnerabilidades inerentes à condição humana, por meio da convivência interativa entre pessoas que se respeitam e que se manifesta no espaço/tempo de suas vidas.

Posso afirmar que esta interação se aproxima daquilo que Maturana entende como amor. Para Maturana (1995, p. 263), amor é a aceitação do outro “como legítimo outro”, ao nosso lado, na convivência.

Esta ideia de amor, que resulta de uma prática social, configurada no conviver, no existir com, na conformação do nós, parece ser uma das melhores maneiras de compreender a noção de cuidado, por ser o fundamento ético desta prática. Para Maturana (1995, p. 263), a aceitação do outro é o fundamento biológico do fenômeno social, quando afirma que:

[...] sem a aceitação do outro ao nosso lado não há socialização, e sem socialização não há humanidade. Tudo o que limita a aceitação do outro – seja competição, a posse da verdade ou a certeza ideológica – destrói ou restringe a ocorrência do fenômeno social e, portanto, também o humano, porque destrói o processo biológico que o gera.

Descartar o amor como fundamento biológico do social, com suas implicações éticas, é negar tudo aquilo que nossa história de seres vivos nos legou. (MATURANA, 1995).

Ao considerar as reflexões de Maturana, devemos assumir que cuidar não é apenas assistir, que tem um sentido confinado no ato de olhar, de ver, de esperar, muitas vezes sem perceber, sem entender porque não interpretou o que assistiu, o que viu. O olhar atual do trabalho médico está focado, não mais no ser humano doente, mas no resultado do exame, onde, para esse (bio)médico, se localiza a informação precisa sobre a doença da qual esse ser é portador. Não se trata, aqui, de negar esse tipo de olhar, de rejeitá-lo, mas de adequá-lo à condição humana e dotá-lo dos necessários enquadramentos bioéticos.

Há um clamor da sociedade que exige um cuidado médico que não seja focado somente no resultado dos exames solicitados, tendo o artefato tecnológico no lugar principal, mas na necessidade de uma troca

onde a intersubjetividade possa ser o elemento mais importante, onde a pessoa se sinta como sujeito nessa relação.

3.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos⁹ é a designação dada ao trabalho em equipe, que combina ciência e humanismo, na busca de atender as múltiplas necessidades de uma pessoa doente e de sua família, quando essa pessoa se encontra no final de sua vida. Costa (2012, p. ix), explica que os cuidados paliativos são baseados:

[...] num trabalho interdisciplinar que engloba a medicina, a enfermagem, o apoio social, a psicologia, o apoio pastoral, a fisioterapia, a terapia ocupacional e outras áreas com estas relacionadas.

Para melhor compreender os cuidados paliativos é necessário pensar, primeiramente, na complexidade do mundo e nas múltiplas relações que o ser humano estabelece durante o percurso de sua vida.

Segundo a Liga de Cuidados Paliativos da Universidade de Caxias do Sul (2013), a origem dos hóspedes, que criaram as condições de possibilidade para a emergência dos cuidados paliativos, remonta ao século IV da era cristã, quando Fabíola, em um ato de misericórdia cristã, abriu sua casa àqueles necessitados que careciam de alimentos e, também, para “visitar os enfermos e prisioneiros, vestir os nus e acolher os estrangeiros”. Nessa época utilizava-se o termo *hospitium* para definir o lugar onde não só se dava essa hospitalidade, mas também a relação estabelecida nela.

Hospitium é um termo em latim para hospitalidade e que engloba a relação *fides* que, por sua vez, incorpora, ao mesmo tempo, os conceitos de honestidade, retidão e confiabilidade. *Fides* representa também a personificação romana da boa fé e se refere, ainda, à necessidade de honrar os termos de um acordo. O equivalente grego para *hospitium* é *Xenia*, que diz respeito ao fato de um hóspede ser tratado como um amigo. (LIGA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2013).

De *hospitium* à hospice o processo evolutivo criou condições para que o primeiro deles fosse fundado, agora com a especificidade de

⁹ Não se pode/deve falar no singular, já que cuidados paliativos é uma noção multidimensional, que só deve ser entendida como um conjunto inseparável, no plural.

atender os moribundos. Esse evento provavelmente ocorreu em Lyon, em 1842. Na Grã-Bretanha isso ocorreu em 1905, com o St. Joseph Hospice em Hackney, instituição, essa, fundada pelas Irmãs Irlandesas da Caridade, tendo como fundadora responsável a Madre Mary Akenhead, contemporânea de Florence Nightingale. (LIGA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2013).

Mary Akenhead fundou em Dublin, em 1846, uma casa para alojar doentes em final de vida, o *Our Lady's Hospice*. Por essa época foram abertos outros hospices em Londres, entre os quais o St. Columba (1885) e o St. Lukes (1893), sendo este último o único fundado por um médico, o Dr. Howard Barret, para abrigar os pobres moribundos. (LIGA DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2013).

Matsumoto e Bochetti Manna (2008), em um artigo sobre a história do movimento *hospice*, referendaram a informação da origem deste movimento nos hospícios medievais no final do século XIX, dando origem aos modernos Hospices católicos de Dublin e Londres. Nos anos quarenta do século XX, a enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders trabalhou nestas instituições e, em 1967, fundou o *St Cristhopher's Hospice*, que pode ser considerado como o berço do moderno Movimento Hospice e dos Cuidados Paliativos.

Maciel (2008, p. 18) relata que Cicely Saunders inconformada com o sofrimento dos seres humanos internados nestas instituições, “estudou medicina, formou-se aos 40 anos de idade e dedicou-se ao estudo do alívio da dor nos doentes terminais”. Ela publicou artigos que deram início à descrição das necessidades destes doentes e difundiu neles “o conceito da dor total e se tornou uma grande defensora dos cuidados a serem dispensados ao final da vida”.

Para Barbosa (2012) os cuidados paliativos constituíram-se como um modelo interdisciplinar de intervenção para as pessoas com uma doença progressiva e sem possibilidade de cura, que considera o doente e sua família como a unidade de cuidado.

Maciel (2008, p. 18) relatou que a OMS publicou, em 1986, sua primeira definição de Cuidados Paliativos como:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais são primordiais. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares.

Esta mesma autora, (MACIEL, 2008, p. 16) apresentou, no Manual da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, a definição resultante de uma revisão feita pela OMS em 2002, que considera Cuidado Paliativo como:

a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

Outros autores acrescentaram à esta definição o fato de que para ser cuidados paliativos é necessário que o paciente esteja fora de possibilidades terapêuticas, o que é contestado por Maciel (2008, p. 17). Para esta autora “sempre há uma terapêutica a ser preconizada para um doente”. Para os doentes fora de possibilidades terapêuticas, existem medicamentos, procedimentos e abordagens que podem proporcionar conforto, bem-estar físico, mesmo nos últimos instantes de vida. Algo extremamente importante e que não lhes deve ser negligenciado ou negado.

No entanto, é necessário esclarecer que a enfermaria de cuidados paliativos não é uma unidade de terapia intensiva (UTI). Talvez possa ser considerada uma UTI para cuidar do sofrimento de doentes em final de vida, em que as expectativas do doente e seus cuidadores circundam esta permanente evocação da morte. Faz-se necessário, então, abrir um espaço para discutir o significado da morte na contemporaneidade.

A morte tem sido afastada de suas dimensões públicas e até privadas, sendo, em muitos casos, apropriadas pela equipe médica. Para Ariés (1989), a sociedade moderna organiza-se para evitar os aspectos em torno da morte. Assim, a morte deixou de ser vivenciada pela comunidade, a morte domesticada de que fala Ariés, passou a ser percebida como uma experiência individual, que deve acontecer no hospital, sob a tutela do poder médico. Passando a ser uma morte institucionalizada, ela acabou perdendo muito de seus rituais, tornando-se uma morte silenciosa, o que Hilário (2006, p. 2) chama de “morte selvagem”.

A mudança de comportamento diante da morte, também foi percebida por Elías (2001) e considerada por ele como um dos aspectos mais ilustrativos das mudanças civilizacionais. A morte foi afastada e ocultada da sociedade e a intensiva medicalização reduziu a capacidade dos indivíduos em lidarem com a morte e o sofrimento, sendo percebida

como um ato anormal e inesperado, além de uma falha na terapêutica médica.

Para a medicina, a morte muitas vezes é considerada um sinal de derrota, pois as premissas, de onde muitos partem, consideram a luta pela vida como um postulado e, como tal, indiscutível. Assim, muitos médicos assumem a luta pela vida como uma necessidade e, por isso, impostergável. Com o avanço dos conhecimentos da ciência médica, especialmente a partir de meados do século XX, surgiu a possibilidade de prolongar a vida para além de seus limites naturais, o que, por um lado possibilitou esse prolongamento, por outro acabou trazendo consequências inevitáveis para muitos.

Para Boemer (1998, p. 3) a hospitalização para morrer é um “ritual para tentar ocultar a morte” e “reflete uma ideologia da instituição – local para a cura, para a saúde, não havendo espaço para o morrer”. Carvalho (1996, p. 37) descreve esse fato afirmando que “sempre me surpreendeu a forma pela qual o morto é tratado dentro da instituição hospitalar. Uma vez ocorrida a morte, o cadáver é transportado para o necrotério de forma que ninguém possa vê-lo”.

O fenômeno da morte vem perdendo seu poder de evocação sobre o imaginário social de forma gradativa, tornando-se uma característica do Ocidente baseada no paradigma científico-racional. (SOUZA, 2005). É um evento que toca profundamente os profissionais de saúde, em especial o profissional médico, podendo gerar sentimentos como: impotência, fracasso, medo ou constrangimento. Leis (2003, p. 350) ao discutir esta inquietação e afirma que:

[...] num mundo secularizado, a morte não pode ser o começo de nada, tal como acreditavam os primitivos. Neste caso, a atitude mais ‘reflexiva’ só pode ser sequestrar a experiência da morte, tirar dela tudo o que impeça ampliar indefinidamente os confins da vida (em outras palavras, legitimar as salas de terapia intensiva).

Diferente disso, os Cuidados Paliativos estão baseados em conhecimentos inerentes às diversas especialidades médicas e de outros profissionais, em intervenções clínicas e terapêuticas, quando necessárias, além de conhecimentos específicos a este tipo de cuidado. Para tanto, é necessária a atuação de uma equipe multiprofissional que tenha em como princípios norteadores aqueles propostos pela OMS. (MATSUMOTO, 2012):

1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;

2. Afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto;
7. Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Deve ser iniciado o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Tomando como base a evolução dos Cuidados Paliativos e a ampliação de sua prática no Brasil, o Conselho Federal de Medicina (2010, p. 31) na atualização do Código de Ética Médica, de 17 de setembro de 2009, deixou claro, no Capítulo I da Resolução nº 1.931, que trata dos Princípios Fundamentais, que:

[...] nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados.

Neste estudo tomei como premissa, para ancorar a investigação, os significados de *hospitium* e de hospice que levaram aos cuidados paliativos, especialmente quando eles reafirmam o sentido de *fides*. Assim, o foco do meu olhar está dirigido para essa forma de cuidar – os cuidados paliativos. Penso que, para a medicina contemporânea, os cuidados paliativos emergem como uma alternativa extremamente pedagógica e exemplificadora para o cuidado médico e para a tão desejada humanização da assistência.

4 BASES TEÓRICAS

4.1 O CUIDADO EM HEIDEGGER

Este trabalho está ancorado na filosofia heideggeriana do cuidado, encontrada na sua obra *Ser e Tempo*, ampliando o significado da expressão pela visão transdisciplinar, já que a abrangência do sentido desta palavra em Heidegger transcende, em muito, o seu significado tradicional utilizado pelas ciências da saúde. A filosofia da técnica de Heidegger (2007) foi utilizada, também, para desenvolver toda reflexão a respeito do uso de tecnologias pela medicina no diagnóstico, tratamento e cuidados paliativos em doentes terminais. Outros caminhos metodológicos e epistemológicos foram agregados para perceber as articulações das tecnologias médicas com o viver humano em todas as suas dimensões.

Para a compreensão inicial do significado de cuidado tornou-se necessário buscar em diferentes autores a sua definição. No Dicionário Houaiss (2009), cuidado é: “atenção especial, precaução com aplicação intelectual e/ou dos sentidos, comportamento vigilante, precavido; inquietação, preocupação. Derivação: por extensão de sentido: zelo, desvelo que se dedica a alguém ou algo”.

Para Ayres (2004, p. 74):

[...] quando se fala em **cuidado de saúde**, ou **cuidado em saúde**, atribui-se ao termo um sentido já consagrado no senso comum, qual seja, o de um conjunto de procedimentos tecnicamente orientados para o bom êxito de um certo tratamento.

Este mesmo autor apresentou uma visão ampliada de cuidado, que vai além daquilo que é percebido no cotidiano da atenção à saúde. Ayres (2004, p. 74), baseado em Heidegger, apresentou o cuidado a partir de:

[...] uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica, isto é, uma interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade.

Dessa forma, o cuidado ganhou uma conotação filosófica. Ao consultar o Dicionário de Filosofia Herder é possível identificar que os conceitos de cuidado e de cura são descritos da mesma maneira, como se fossem uma única coisa;

El “cuidado” es el ser del hombre, más definible así que con ninguna otra definición derivada como pudiera ser la de animal racional. El hombre es “cuidado”; todo lo demás, entendimiento, voluntad, deseo, pasiones, etc. proviene del cuidado. Ahora bien, el cuidado, como expresión del ser de hombre, no sólo no puede ejercerse más que en el tiempo, sino que además recibe su sentido de la temporalidad del hombre. (CORTÉS MORATÓ; MARTÍNEZ RIU, 1998).

A mesma identidade entre cuidado e cura foi encontrada no Dicionário Heidegger (INWOOD, 2002, p. 26) onde se percebe nitidamente que cuidado e cura fazem parte de um único verbete, que inclui também ocupação e preocupação. Todas essas palavras foram traduzidas e incorporadas em uma única palavra em alemão *Sorge*. Também chamamos a atenção para o fato de, em algumas traduções para o português, a palavra *Sorge*, que, como já foi visto, em alemão quer dizer **cuidado** tem sido traduzida como **cura**, o que reforça o sentido dado por Inwood.

Para Cunha (2000, p. 232), **cuidar** significa cogitar, imaginar, pensar. Numa acepção extensiva significa tratar de, cuidar, dar atenção à; ainda ter cuidado com a saúde de, curar. Abbagnano (2007, p.224) apresenta, porém, outro significado:

CUIDADO (lat. *Cura*; ai. *Sorge*, it. *Cura*). A preocupação, que, segundo Heidegger, é o próprio ser do ser-aí, isto é, da existência. O Cuidado é a totalidade das estruturas ontológicas do ser-aí enquanto ser-no-mundo: em outros termos, compreende todas as possibilidades da existência que estejam vinculadas às coisas e aos outros homens e dominadas pela situação.

Para Heidegger (2009 b, p. 565) o cuidado é o ser do homem já que,

[...] quando se pretende remeter para o nível de estruturação da presença em qualquer relação, usa-se o termo latino cura, pois indica a constituição ontológica. Quando, porém, se quer

acentuar as realizações concretas do exercício da presença, ou seja, a sua dimensão ôntica utiliza-se a palavra cuidado e seus derivados. (grifo meu)

O cuidado, dimensão ôntica do exercício da presença em sua existência concreta, foi designado por Heidegger com o ser-aí (Dasein). Assim, o cuidado é o homem e o homem é cuidado, não enquanto verbo, mas como substantivo.

Para compreender o cuidado em Heidegger, é necessário recuperar a Lenda de Higino (COSTA, 2009, p. 30) onde ele se inspirou para compor/propor sua noção de cuidado.

Fábula de Higino - A fábula-mito do cuidado

Certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma idéia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado; Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: ‘Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feita de *húmus*, que significa terra fértil’.

Na ontologia heideggeriana:

[...] o homem é um ente para o qual o seu próprio ser está constantemente em jogo. Isso significa que o homem não é algo definido, mas algo que se define num projeto sempre retomado. O homem é um ente inacabado e a sua essência confunde-se

com o seu existir, concebido como estar no mundo, ou, como expressa Heidegger, *Dasein*, estar-aí. (ABRÃO; COSCODAI, 2002, p. 454).

Chamo atenção para a explicação de Casanova (2009, p. xvii) que afirmou: Heidegger ao utilizar o termo *Dasein*, queria explicitar o ser humano como um ente que consegue conquistar todas as suas determinações essenciais partindo de suas “relações e somente a partir das relações que respectivamente experimenta com o espaço de realizações de sua existência”. E Casanova reforça a ideia desse espaço afirmando não se tratar de um espaço qualquer, “mas o mundo como campo de manifestação dos entes em geral”, de onde deriva a afirmação heideggeriana *In-der-Welt-sein* – ser-no-mundo.

Desse modo, na visão heideggeriana, o ser humano vive em uma eterna incompletude, eternamente um projeto, já que ele é esse permanente vir-a-ser que só termina com a morte. Por outro lado, o ser humano é um eterno estar-aí-com, com o mundo e com os outros entes intramundanos, logo o ser humano é parte de um todo e em conexão permanente com as partes deste todo e com o todo mesmo, que é a emergência¹⁰.

Pasqua (1997, p. 42) explica que,

[...] quando empregamos a expressão *ser-no-mundo*, queremos dizer com isso que o mundo não se junta de fora ao *Dasein*, como um ente a outro ente. O mundo faz parte do ser do *Dasein*, tem com ele uma relação essencial, não accidental.

Na explicação de Boff (2005), ser-no-mundo não expressa uma determinação geográfica, algo como estar na natureza convivendo com animais, plantas e seres humanos, embora isso tudo possa estar incluído. Para ele, ser-no-mundo tem uma abrangência maior, significa estar presente e navegar pela realidade, relacionando-se com todas as coisas. É nessa navegação e nessa convivência com a realidade que o ser humano vai se construindo como ser, incluindo a própria identidade e a autoconsciência.

Na percepção de Boff, existem dois modos básicos de ser-no-mundo: o trabalho e o cuidado. Ambos estão implicados entre si e disso emerge o processo de construção da realidade humana. No primeiro

¹⁰ São propriedades ou qualidades oriundas da organização de elementos componentes diversos, associados num todo, que não podem ser deduzidas a partir das qualidades ou propriedades dos componentes isolados nem reduzidas a esses componentes. (MORIN, 2002).

caso, o modo de ser-no-mundo pelo trabalho, acontece na forma de interações e intervenções na natureza, porque, através de sua criatividade, o ser humano “intervém nela, procura conhecê-la, identifica suas leis e ritmos, tira vantagens dela e torna seu modo de viver mais cômodo”. (BOFF, 2005, p. 30). Isso tudo é produto do trabalho, através do qual o ser humano modifica, inova, cria e recria o seu espaço de vida, ora a favor do mundo natural, ora, e muitas vezes, destruindo esse mesmo mundo que sempre foi o seu habitat.

Para Boff o segundo caso, a outra forma de ser-no-mundo, se realiza pelo cuidado. Nele o cuidado não é algo oposto ao trabalho, embora possa haver uma oposição na forma dessa relação, quando ela é percebida como uma oposição entre sujeito e objeto. Talvez nesta forma de perceber a relação entre trabalho e cuidado, possa estar uma das causas não só da destruição da natureza, como também a percepção que muitos têm de que trabalho é algo permanentemente doloroso ao ser humano.

É interessante e deve ser considerada de forma positiva a percepção de Boff, pois há muito que se ganhar com a natureza. O primeiro elemento positivo é a qualidade de vida, que decorre da convivência harmoniosa com o mundo natural. Conviver é viver com, é coexistir, é compartilhar, mas não é dominar. A mudança de verbo no decorrer da história humana, de compartilhar para dominar, trouxe aos humanos, uma grande parte dos problemas que o mundo contemporâneo enfrenta, exatamente pela falta de cuidado.

Para o homem, estar no mundo não é um acontecimento acidental, estar no mundo é aquilo que o constitui (ABRÃO; COSCODAI, 2002) e, em decorrência disso, tem-se duas consequências. Estar no mundo é a situação original, de fato, fazendo com que ele se sinta “lançado ou abandonado no mundo, para cumprir sua existência”. A segunda consequência é o fato de ele compreender que é uma possibilidade e não algo dado e definitivo. Dito de outra forma – as nossas identidades não são construções *a priori*, algo dado já pronto e acabado, mas estão permanentemente em construção durante o ato de viver, no andar a vida.

A reflexão de Heidegger sobre esta construção permanente e em constante vulnerabilidade, já que o ser humano é um ser vulnerável, é exteriorizada na ideia de Sorge, cuidado, que é também e ao mesmo tempo, cura. Mais do que isso, Heidegger manifesta em *Ser e Tempo* toda uma construção ontológica que nos permite compreender que a sua percepção sobre o ser humano não deve ser vista sob uma ótica linear, conforme a que utiliza a ciência clássica. Ele usa três palavras cognatas:

a primeira é *Sorge* que, em Ser e Tempo, significa **cura** quando utilizada sem aspas, mas quando aparece entre aspas passa a significar **cuidado**. (HEIDEGGER, 2009 b).

Se observarmos o que está descrito no Dicionário Heidegger, de Michael Inwood, podemos perceber que ***Sorge*** – Cura (cuidado) é “praticamente a ansiedade, a preocupação que nasce da apreensão que concernem ao futuro e referem-se tanto à causa externa quanto ao estado interno”. O verbo *sorgen* é “cuidar” em dois sentidos: a) *sich sorgen um* é “preocupar-se, estar preocupado com” algo; b) *sorgen für* é “tomar conta de, cuidar de, fornecer (algo para)” alguém ou algo. (INWOOD, 2002, p. 26).

Assim, é possível afirmar que a cura é consequência do cuidado; logo, só existe cura se houver um cuidado que lhe antecede, mas não é um anteceder definitivo e único, pois as duas coisas podem ocorrer ao mesmo tempo. Estas duas noções, cura e cuidado, não devem, neste trabalho e em Heidegger, serem percebidas separadamente, mas constituindo uma unidade dialógica inextrincável.

A segunda palavra utilizada por Heidegger é ***Besorgen***. Conforme Inwood ela possui três sentidos principais:

a) ‘obter, adquirir, provar’ algo para si mesmo ou para outra pessoa; b) ‘tratar de, cuidar de, tomar conta de’ algo; c) especialmente com o particípio passado, *besorgt*, ‘estar ansioso, perturbado’ com algo. O infinitivo substantivado é *das Besorgen*, ‘ocupação’ no sentido de ‘ocupar-se de ou com’ algo. (INWOOD, 2002, p. 26).

Como fica evidente, tanto *Sorge* quanto *Besorgen* tem seu significado implicado com ação de proteger o ser humano contra a sua vulnerabilidade natural, fazendo parte da composição dessa unidade dialógica.

A terceira palavra usada por Heidegger é ***Fürsorge***, cujo significado é preocupação, é “cuidar ativamente de alguém que precisa de ajuda”, portanto: o “bem-estar” organizado pelo estado ou por corporações de caridade; “cuidado, preocupação”. (INWOOD; 2002).

Inwood ainda esclarece que Heidegger utiliza estes três conceitos para distinguir sua visão da que considerava ser a nossa atitude para com o mundo, sendo primariamente cognitiva e teórica. Para Heidegger, a cura (cuidado) enquanto conhecimento conhecido (*Sorge um erkannte Erkenntnis*), em Descartes e Husserl, é apenas um tipo de cura, mas não o tipo primário. Devemos perceber que *Sorge* não é um conceito

especificamente prático. Ele é mais profundo do que o contraste usual entre teoria e prática. Como explica em *Ser e Tempo*,

Os conceitos são distintos no sentido de que *Sorge* pertence ao próprio Dasein, *besorgen* às suas atividades no mundo, e *Fürsorge* ao seu ser-com-outros: O modo de ser básico do Dasein é que, em seu ser, está em jogo seu próprio ser. Este modo básico de ser é concebido como cuidado (*Sorge*), e, como modo básico de ser do Dasein, este cuidado não é menos originalmente ocupação [*Besorgen*] e isto se Dasein é essencialmente ser-no-mundo. Da mesma forma, este modo básico de ser de Dasein é preocupação [*Fürsorge*], na medida em que Dasein é ser-um-com-o-outro. (INWOOD, 2002, p. 26).

Nessa tríade, *sorge*, *besorgen*, *fürsorge*, a cura (cuidado) é o elemento dominante, mesmo que não esteja separado dos demais. Inwood (2002, p. 26) reforça que:

Ocupação e preocupação são constitutivas da cura, de tal forma que quando usamos simplesmente o termo “cura” sempre nos referimos a ele e, nas nossas explicações concretas, o compreendemos como cura ocupada-preocupada [*besorgend-fürsorgende Sorge*], onde, com cura, queremos dizer, em um sentido enfático, que, nesta ocupação e preocupação como cura, o próprio ser que cuida [*das sorgend Sein*] está em questão.

O Ser Humano cuidado ocupa de si e de outros entes dando a ideia de ocupação da totalidade do tempo e do espaço. Heidegger exemplifica tais ocupações como o fato de se ter de fazer alguma coisa, produzir algo e, ainda, tratar e cuidar de algo ou de alguém. Diz ele: o tempo é a sequência de agoras. (HEIDEGGER, 2009 a). Assim,

[...] o tempo para o homem tem um significado peculiar: a temporalidade humana não é uma soma de momentos, mas uma extensão compreensiva do passado, do presente e do futuro. (ABRÃO; COSCODAI, 2002, p. 457).

Então, cuidado ganha uma dimensão expressa na própria existência humana, ou seja, o existir humano é (o) cuidado. Por essa razão, neste trabalho, cuidado não se restringe ao limite da palavra e do

discurso usual da medicina, mas como uma preocupação (e uma ocupação) do ser (humano) enquanto existente. Desse modo, cuidado, deve ser percebido como um complexo que transcende os limites de um único nível de realidade, expandindo para alcançar todas as dimensões que compõem o existir humano.

Podemos destacar, dentre elas, a dimensão social, onde o conviver humano se localiza e trava seus conflitos e esperanças; a dimensão ambiental, onde os seres vivos exercitam seus processos adaptativos em busca de melhor adequação aos ecossistemas; o respeito aos valores humanos e a busca do conhecimento que permita ampliar esses valores na medida em que conhecer melhor a humanidade e suas inter-relações pode melhorar a convivência entre as pessoas.

Revel (2005, p. 33) afirma que o tema do cuidado de si aparece no vocabulário de Foucault no prolongamento da ideia de governamentalidade. Também fala de textos do “período helenístico e romano sobre o qual se concentra [...] o interesse de Foucault, o cuidado de si”, que, segundo a autora, também “inclui a máxima délfica *gnôthi heautou*, mas a ela não se reduz”.

A autora afirma, ainda, que o cuidado de si é uma retomada do *epimeleia heautou*, o que corresponde a um ideal ético de transformar a vida pessoal em um objeto da *tekhnê*, ou seja, tornar a própria vida em uma obra de arte. Não em um projeto de conhecimento sobre a vida, configurando, desse modo, uma preocupação que cada um deve ter por si mesmo. Trata-se de uma vigilância permanente, ampla e focada na preocupação com todos os distúrbios do corpo e da alma, respeitando a si mesmo de uma maneira ampla, incluindo aí até a privação de prazeres de natureza sexual, limitando seu uso exclusivamente à procriação.

O tema do cuidado de si foi consagrado por Sócrates e retomado posteriormente pela filosofia, sendo, então, situada no cerne daquilo que Foucault chama de “arte da existência”. O cuidado, enquanto tema, ampliou os seus contornos originais, sofreu um deslizamento semântico em suas primeiras significações filosóficas até adquirir, progressivamente, as dimensões e as formas de uma verdadeira “cultura de si”.

Para Dalbosco (2006) “cuidar de si mesmo”, significa para o indivíduo uma atitude que deve ser seguida ao longo de sua vida, enquanto na visão de Sócrates, representa um cuidar da alma enquanto um sujeito de ação. Ao confrontar com o cuidado em Heidegger, este autor explica que na filosofia heideggeriana, o cuidar de si está relacionado diretamente à totalidade da existência do ser-aí.

Dalbosco (2006, p. 30) chama atenção para o fato de

[...] que os conceitos *ocupação* e *cuidado* assumem, desde o início, nesse contexto, um sentido ético-pedagógico claro, enquanto atitude prática de responsabilidade com os demais.

É interessante a reflexão de Dalbosco, pois, para ele, há que se considerar a ideia de que o cuidar de si mesmo “não é um tipo de relação com a qual o indivíduo já nasce ou que aprende sozinho”. (DALBOSCO, 2006, p. 31). O cuidar de si mesmo, só se aprende com a ajuda de outras pessoas, implicando nisso a necessidade e a possibilidade de convivência, de interação e compartilhamento. Dalbosco faz, ainda, uma conexão entre Sócrates e Heidegger na medida em que, mesmo havendo uma diferença entre eles, ela não encobre uma posição comum entre ambos, “tanto *epiméleia* como *Sorge* só tem sentido pensado na relação com os outros”. (DALBOSCO, 2006, p. 35).

Para Foucault (1986, p. 46), “o cuidado de si é o preceito segundo o qual convém ocupar-se consigo mesmo é em todo caso um imperativo que circula entre numerosas doutrinas diferentes”; como uma atitude nova na maneira de se comportar. Este novo comportamento foi sendo incorporado, transformado em práticas, procedimentos, receitas, etc., aperfeiçoadas e ensinadas, tornando-se uma prática social que deu lugar às relações interpessoais, trocas, comunicações e, até, as instituições. Também proporcionou certo modo de conhecimento e a elaboração de novos saberes.

Esta mesma posição é defendida, também, por Torralba Roselló em seu trabalho. Este autor trabalha a noção de cuidado de uma maneira ampliada. Ele pensa o cuidado como:

una actividad fundante y fundamental del ser humano, no sólo esencial en el orden teórico, sino absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo. Parto de la idea de que el ser humano es constitutivamente frágil y que, como consecuencia de su indigencia ontológica, requiere ser cuidado desde el momento mismo de su génesis hasta el momento final, pues sólo así puede desarrollar sus potencialidades. (TORRALBA ROSELLÓ, 2005, p. 885).

Torralba Roselló sintetiza de uma maneira prática o pensamento heideggeriano sobre o cuidado, chamando atenção para a temática, permitindo e facilitando a implementação de uma avaliação objetiva do cuidado no dia a dia e de uma observação ou pesquisa sobre o tema. Por esta razão, o referencial teórico apresentado por ele será detalhado para,

posteriormente, ser utilizado como embasamento na análise dos dados empíricos obtidos no desenvolvimento desta tese.

Este autor apresenta e discute em sete teses, como o cuidado pode ser percebido no cotidiano da atenção à saúde, inclusive em ambiente hospitalar. As Teses, descritas à seguir, serão adotadas neste estudo como atributos do cuidado original. Elas se inscrevem na dimensão da bioética, sendo possível identificá-las na análise de dados empíricos, de modo à perceber se há uma adequação aos pressupostos éticos e, ao mesmo tempo, permitem cotejar os elementos constitutivos dos cuidados prestados aos doentes, nesta pesquisa olhando através da área de cuidados paliativos.

As teses de Torralba Roselló (2005, p.885-894) são aqui descritas de forma simplificada preservando, no entanto, a sua essência.

1ª Tese: Cuidar é velar pela autonomia do outro.

Para este autor, respeitar os princípios que norteiam a vida do outro é um princípio essencial para o cuidado e não uma forma de colonização desse outro, impondo regras que não lhe são próprias. Cuidar, diz o autor, é *“hacer todo lo posible para que ese otro pueda vivir y expresarse conforme a su ley, aunque esta ley no coincida necesariamente con la del cuidador”*. Esta primeira Tese diz respeito à autonomia do sujeito, que pode ser observada na medida em que ele, o doente, participa, não participa ou participa pouco das decisões sobre o seu tratamento.

2ª Tese: Cuidar é velar pela circunstância do outro.

Circunstância significa não apenas o conjunto de fatores socioeconômicos onde está inserida uma pessoa qualquer, mas também o ambiente em que está inserido, crenças e práticas espirituais, os valores e ideais de seu contexto de vida e que influenciam o seu processo de realização pessoal. Só pelo fato de estar doente, estas circunstâncias sofrem modificações que, por sua vez, alteram a situação de vida da pessoa, em parte ou na sua totalidade, ainda mais em condições de internação por doença grave, quando **ela** perde praticamente o contexto onde estava vivendo.

3ª Tese: Cuidar é atender o conjunto de necessidades do outro.

As necessidades aqui referidas dizem respeito não apenas àquelas sentidas. Devem-se incluir, também, aquelas que, muitas vezes, não são percebidas pelo próprio doente. Para isto se torna imprescindível ouvir e estar aberto à compreensão e aceitação de tais necessidades, além de ter competência profissional para dar conta de entendê-las e atendê-las. É necessário ressaltar que, algumas vezes, existe uma dificuldade e até

mesmo obstáculos para perceber claramente quais são essas necessidades, em especial quando o indivíduo não consegue se expressar na sua totalidade.

4ª Tese: Cuidar é preocupar-se e se ocupar com o outro.

Cuidar só é possível quando se pensa o que pode ocorrer e quais as necessidades que se manifestarão. Para evitar males maiores é necessário compromisso e seriedade no cuidado. Exige uma capacidade de pensamento que projete o futuro, mas em alguns:

[...] contextos precários, onde a realidade supera as expectativas e onde o urgente e conjuntural acaba com qualquer previsão, a única saída possível é ocupar-se do doente. Sem dúvida, quando um sistema ou instituição antecipa as necessidades da população com tempo e precisão suficiente, tem-se melhores mecanismos para se enfrentar os desafios do futuro, evitando males maiores. (TORRALBA ROSELLÓ, 2005, p. 889). (Tradução minha).

Esta tese reforça a ideia de *Fürsorge* de Heidegger, incluindo a preocupação organizada pelo estado ou por corporações de caridade.

5ª Tese: Cuidar é preservar a identidade do outro.

Cuidar de alguém é cuidar de um sujeito de direito, afirma Torralba Roselló, pois é dotado de uma história singular, ao longo da qual constrói a sua identidade e a quem o cuidador deve respeitar.

O doente é dotado de uma dignidade intrínseca que, por causa da doença pode sofrer uma redução de sua capacidade e de suas possibilidades, incluindo aí a comunicação, movimento e expressão, dentre outras. Contudo, mesmo nessas condições, ainda é um ser humano e como tal portador de uma dignidade que não deve nem pode ser atingida ou desrespeitada.

6ª Tese: A prática do cuidar exige o autocuidado.

Só é possível cuidar corretamente de alguém quando o cuidador está devidamente cuidado e em condições de cuidar. O autocuidado é condição de possibilidade para o cuidado do outro. O cuidado de si, conforme Foucault.

Problemas de várias naturezas se entrecruzam para atender o que preceitua esta sexta Tese, pois a vida do profissional de saúde pode ser marcada por dificuldades que podem gerar algum tipo de carência no cuidador.

7ª Tese: A prática do cuidar se fundamenta na vulnerabilidade.

A possibilidade do cuidado decorre da vulnerabilidade constitutiva do ser humano.

Somos vulnerables desde un punto de vista ontológico, y sólo si nos cuidamos podemos permanecer en el ser. Por ello, la vulnerabilidad es la fuerza motriz del cuidar, la causa indirecta de dicha actividad; pero precisamente porque somos vulnerables, nuestra capacidad de curar y de cuidar no es ilimitada, sino que tiene unos contornos que debemos conocer. (TORRALBA ROSELLÓ, 2005, p. 891).

Este autor vai mais além em suas colocações sobre a vulnerabilidade humana. Para Torralba Roselló (2009) o ser humano é radicalmente vulnerável, o que significa fragilidade e precariedade, já que está exposto permanentemente a múltiplos perigos, como adoecer, ser agredido, fracassar, morrer, etc. Aqui, a questão diz respeito à própria condição humana, que é essencialmente, também, a determinante do cuidado.

4.2 INTERDISCIPLINARIDADE

Para tentar compreender o cuidado de doentes internados em Unidade de Cuidados Paliativos, foi necessário adotar uma abordagem interdisciplinar que permita a compreensão da complexidade das interações entre os doentes, seus familiares, os profissionais da saúde, além do ambiente físico, social, cultural, afetivo e religioso, em que estas interações acontecem.

Uma proposta interdisciplinar almeja um conhecimento mais ampliado estabelecendo pontes com outros saberes, constituindo um todo conectado à realidade, pois os problemas humanos-sociais-ambientais não estão separados, nem surgem em etapas que se seguem umas as outras. Todos esses problemas emergem como uma unidade inextricável e acometem o ser humano também na sua totalidade, não o corpo físico, depois o psicológico e finalmente o social e econômico, mas tudo e todos ao mesmo tempo. Mesmo que esses fenômenos não aconteçam ao mesmo tempo é necessário considerar que, na visão interdisciplinar, eles são percebidos por diferentes olhares.

Para Leis (2005, p. 3), a “interdisciplinaridade pode ser entendida como uma condição fundamental do ensino e da pesquisa na sociedade

contemporânea”. É o ponto de cruzamento entre atividades com diferentes lógicas. Ela tem a ver com a procura de um equilíbrio entre a análise fragmentada e a síntese simplificadora, entre as visões marcadas pela lógica racional, instrumental e subjetiva e, por último, tem a ver não apenas com um trabalho de equipe, mas também individual.

Assumpção (1991, p. 24) fala que a interdisciplinaridade e a intersubjetividade mantêm uma ligação de identidade e diferença. A primeira se refere à “interação”, que é uma atitude própria do humano que se fundamenta na afetividade, na compreensão e na linguagem. A segunda, a diferença, porque a “*disciplina* exige do sujeito que mantenha a consciência direcionada ou em tensão para algo que acontece numa ação específica, o que constitui na própria dialética homem/mundo”.

A palavra interdisciplinaridade foi forjada no século XVII, no período em que a ciência adquiria formas de interpretação da natureza em suas relações sociais e culturais, incorporando as várias visões de interpretação do mundo. Entretanto foi com a expansão da pesquisa científica, já no século XX que a interdisciplinaridade se institucionalizou. (FAZENDA, 2008).

A pesquisa interdisciplinar se torna possível quando várias disciplinas são reunidas a partir de um mesmo objeto. Para isso é necessário criar uma situação-problema onde a ideia de projeto tenha sido originada da consciência comum, da percepção dos pesquisadores ao reconhecerem a sua complexidade e na possibilidade em redefinir esse projeto a cada dúvida ou a cada resposta encontrada. A redefinição não se dá no sentido de uma resposta final, não se determinam certezas, apenas possibilidades. (FAZENDA, 2008).

Pensar a interdisciplinaridade não é apenas aproximar disciplinas, mas é perceber as interações que ocorrem entre os fenômenos estudados em cada uma delas. Também não é permanecer na crença de uma certeza ou de algo definitivo, já que interações não são fenômenos que se estabilizam, mas processos permanentes de adaptações à cada nova situação, que, por sua vez, interagem e se adaptam constantemente.

Ao utilizar várias disciplinas para entender um fenômeno há uma ampliação do conhecimento. Pombo (2004, p. 75) afirma que:

O crescimento do conhecimento científico se traduz pelo reordenamento de disciplinas que se fundem para criar uma nova disciplina que possa dar conta de explicar/interpretar um determinado fenômeno, não explicável pelas disciplinas tradicionais.

Fazenda (2008) afirma que a interdisciplinaridade pode ser compreendida a partir de dois aspectos fundamentais. O primeiro diz respeito à sua notação epistemológica, quando a interdisciplinaridade é vista enquanto um saber que se configura e assume um estatuto epistemológico. A autora acentua, também, o aspecto praxeológico, quando a interdisciplinaridade se manifesta como uma prática determinando uma atitude e uma ação humana. Assim, a interdisciplinaridade possibilita uma compreensão da realidade para além do conhecimento disciplinar, amplia o campo de visão e, ao mesmo tempo, assegura a incorporação da prática/ação na composição dos fatos saber e agir em um único fenômeno: a ação humana multidimensional.

Para utilizar a interdisciplinaridade é necessário dotar, preliminarmente, a mente de condições que possam perceber a realidade complexa como um processo interativo e não como uma fotografia petrificada, congelada no tempo e no espaço. É pensar de modo multidimensional tentando incorporar cada uma das vertentes epistemológicas que expliquem o fenômeno estudado, sem estas condições a interdisciplinaridade será percebida como algo externo.

Devemos compreender que a interdisciplinaridade é um modo de perceber o mundo e seus fenômenos, diante dos quais assumimos uma atitude de interação e não mais de contemplação. Ao assumir uma atitude interdisciplinar de interação devemos ter a consciência que influenciemos e modificamos os fenômenos e, também, somos influenciados e modificados por eles, no nosso modo de pensar, de agir, de perceber e de atuar no mundo. Para Gusdorf (2006, p. 14) “a interdisciplinaridade corresponde a uma das estruturas mestras do espaço mental; ela patrocina a função de síntese reguladora da unidade do pensamento”.

A interdisciplinaridade é uma palavra prismática, pois apresenta muitos significados e pode ser utilizada em muitas (ou quase todas) as situações em que o ser humano se manifesta como ser, ao mesmo tempo físico, psíquico, moral, social, espiritual. Por ser prismática, a interdisciplinaridade irradiará luz de cor diferente conforme o ângulo em que o olhar do pesquisador incidir sobre ela. Dessa forma, obter-se-á significados diversos para um mesmo fenômeno, embora todos esses significados reflitam a realidade percebida pelo olhar do pesquisador naquele momento e naquele ângulo de visada. Porém devo concordar com Paviani (2004) quando afirma que aquilo que deve efetivar um trabalho interdisciplinar não é a vontade ou intenção do pesquisador.

Para ele, o que efetiva um trabalho interdisciplinar é o tipo e a natureza da investigação.

Investigar o cuidado em saúde, em todas as suas dimensões, certamente não seria um trabalho que a medicina clínica ou a epidemiologia pudesse dar conta, pois recortes da antropologia, da filosofia, da sociologia, entre outras disciplinas, devem estar presentes e contidos no mesmo quadro descritivo dos fenômenos apresentados. Perceber o cuidado sob a ótica interdisciplinar nos aproxima da noção de cuidado em Heidegger, que não é apenas algo disciplinar, um agir unidimensional que se situa no plano do esperar e do intervir unilateralmente. Desse modo, o cuidado se manifesta enquanto uma emergência, aquilo que emerge de múltiplas interações, não mais percebidas numa única dimensão, mas sim na multidimensionalidade da existência humana.

Como explicar estes processos/procedimentos/atitudes utilizando apenas a medicina na sua unidimensionalidade ou tendo a epidemiologia como referência? A epidemiologia é um campo do conhecimento que busca explicar onde ocorrem as doenças, quando elas ocorrem e sobre quem elas se manifestam, tendo como base fundante uma causa objetiva, seja de que natureza for. Busca conhecer a distribuição e os fenômenos que determinam os estados ou eventos que se relacionam com a saúde de determinadas populações, para aplicar esses conhecimentos na prevenção e controle dos problemas de saúde. (ROUQUAYROL; ALMEIDA FILHO, 1999).

No entanto, conhecer a distribuição e o fenômeno não consegue esclarecer as causas essenciais, as causas primeiras, os porquês de sua ocorrência, muito menos as suas consequências. Então, para explicar a complexidade e a dimensão do cuidado em saúde, a interdisciplinaridade se apresenta como uma alternativa viável e adequada para a análise deste fenômeno.

Assim, neste estudo que busca conhecer/explicar o cuidado em saúde, resgatando o seu sentido original, considerando os valores humano-sociais, ambientais e éticos, faz-se necessário recorrer a outras disciplinas e/ou ciências. No entanto, este caminho deve ser trilhado tendo o cuidado de não eleger uma disciplina preponderante ou hegemônica, mas utilizando disciplinas que se harmonizaram e cooperaram entre si para decifrar, decodificar e explicar o que se busca conhecer.

5 CAMINHO METODOLÓGICO

O enfoque adotado neste estudo foi o da pesquisa qualitativa por compreender que o objeto das Ciências Sociais é histórico, significando que existe num determinado espaço, num determinado tempo, em relações dinâmicas, mutáveis e subjetivas imprimindo a provisoriade das visões, leis e instituições. (MINAYO, 1994). A pesquisa qualitativa utilizada para analisar situações sociais, valoriza a intersubjetividade, enfatiza a participação dos sujeitos pesquisados e coloca o pesquisador solidariamente imbricado no fenômeno pesquisado.

5.1 LOCAL, PERÍODO E PARTICIPANTES DA PESQUISA

Este estudo foi realizado, de novembro a dezembro de 2012, com doentes, seus familiares e equipe de saúde da Enfermaria de Cuidados Paliativos de um hospital público na Cidade de São Paulo.

Para a definição do local onde poderia ser desenvolvido este estudo visitei três serviços de cuidados paliativos. A escolha por este serviço se deveu ao fato de ele ser o que apresentou maior receptividade ao desenvolvimento da pesquisa dentro da instituição e por se tratar de uma unidade hospitalar de qualidade reconhecida, propiciando o ambiente e as condições para a investigação sobre os atributos do cuidado original na assistência prestada.

Para definir os sujeitos da pesquisa optei em compor o grupo de participantes considerando os seguintes critérios de inclusão: profissionais e funcionários membros da equipe da Enfermaria de Cuidados Paliativos que estivessem trabalhando no período da investigação; familiares/acompanhantes dos doentes internados na Enfermaria no período da investigação e doentes internados na Enfermaria que tivessem condições físicas para participar da entrevista.

5.2 ETAPAS DA PESQUISA

❖ **Revisão da literatura:** para conhecer o estado da arte na atualidade sobre os cuidados paliativos, interdisciplinaridade e o referencial filosófico de Heidegger, que deu sustentação à elaboração do projeto e às discussões dos dados empíricos, foi realizada uma exaustiva revisão da literatura, estudos independentes, participação em seminários e congressos e, ainda, um estudo na Universidade de Lisboa dirigido pela Prof^a Dra. Olga Maria Pombo Martins;

❖ **Coleta de dados** - Para compreender o fenômeno em toda a sua complexidade, foi necessário um processo de imersão e acompanhamento sistemático das atividades desenvolvidas na Enfermaria, cenário da pesquisa, em diferentes horários do dia/noite e em todos os dias da semana. Foi feito um trabalho prévio de integração do pesquisador com a equipe de saúde que atuava no setor, à época, de modo a ser visto como um membro do grupo, minimizando o estranhamento a um profissional externo e as modificações de atitudes e comportamentos que poderiam ocorrer durante as atividades diárias e a prestação dos cuidados.

A estrutura física e o cenário da Enfermaria pesquisada foram também observados detalhadamente e estão descritos nos resultados do estudo. Para a coleta de dados optou-se em utilizar como estratégias: a observação sistemática, a entrevista semiestruturada e o Caderno de Campo.

É necessário abrir, aqui, um espaço para retomar algumas considerações teóricas sobre distúrbios na comunicação que podem alterar os dados coletados, pois qualquer investigação que se fundamenta na observação de fenômenos humanos deve considerar nesse processo os aspectos proxêmicos. Para Silva (1996, p. 77):

Proxêmica é o conjunto das observações e teorias referentes ao uso que o homem faz do espaço enquanto produto cultural específico, ou seja, como os indivíduos usam e interpretam o espaço dentro do processo de comunicação. Os homens utilizam seus sentidos para determinar seus espaços e as distâncias entre o eu e o outro: portanto, existe uma relação entre o uso dos sentidos e as interações interpessoais.

Para esta autora, a posição, entre os membros de um grupo, pode ser percebida “por expressões como manter-se a distância, guardar distância, ocupar uma posição importante”. Essa distância, que as pessoas mantêm entre si “depende de normas culturais, circunstâncias, obstáculos espaciais, relações entre os interlocutores e seu grau de afinidade e sociabilidade” (SILVA, 1996, p.78).

Este comportamento proxêmico (HALL, 2003), além de ser condicionado pela cultura é totalmente arbitrário, sendo obrigatório para todos os participantes de encontros interpessoais. Como exemplo, cita que quando alguém não sustenta o olhar no seu interlocutor, pode estar demonstrando a exclusão desse outro nessa interlocução e tentando colocar um fim nessa conversa. Em outro sentido, quando a uma curta

distância, movimentos de que esticar o pescoço e se inclinar de um lado ou de outro para evitar os obstáculos que se encontram entre elas.

O sentido do espaço é, no homem, uma síntese da entrada de dados sensoriais de muitos tipos: visual, auditivo, cinestésicos¹¹, olfativos e térmicos. Não somente é cada um destes dados um complexo sistema [...] como também cada um deles é modelado e configurado pela cultura. Por isso não nos resta outro remédio senão aceitar o fato: as pessoas criadas em culturas diferentes vivem em mundos sensoriais diferentes. (HALL, 2003, p. 222). (Tradução minha).

Hall (2003) evidenciou que a configuração do mundo da percepção não depende somente da cultura; nessa configuração também há participação das relações, das atividades e da emoção de cada pessoa. Não há como negar que existe uma diferença cultural entre os doentes e os profissionais responsáveis pelo seu cuidado, por essa razão, quando pessoas culturalmente diferentes se interpretam mutuamente, pode ocorrer que essas relações, as atividades e as emoções sejam mal interpretadas, conduzindo a um alheamento nesses encontros como também a deformações na comunicação.

Nesta investigação, estes aspectos da comunicação interpessoal foram considerados para minimizar os distúrbios na comunicação e as possíveis alterações nos dados coletados e observados. Pensando assim, na primeira semana de coleta de dados foi realizada somente a observação sistemática das atividades, cuidados e intercorrências no setor, para uma maior aproximação com as rotinas, características de atendimento, dinâmica do serviço, comportamento dos profissionais, doentes e familiares.

A observação foi feita em todos os dias da semana, em diferentes períodos do dia e nos diferentes plantões, para que os dados obtidos pudessem refletir os cuidados prestados em todos os horários dentro da Enfermaria. Para a compreensão do cuidado e seus atributos, com o olhar do referencial teórico escolhido, foi utilizado um roteiro de

¹¹ Propriocepção (ou cinestesia), termo empregado por Sherrington por volta de 1900, é definida como sendo qualquer informação postural, posicional, encaminhada ao sistema nervoso central pelos receptores encontrados em músculos, tendões, ligamentos, articulações ou pele. Em outras palavras, é a consciência dos movimentos produzidos pelos nossos membros. (MELDAU, 2013).

observação (Apêndice A) contendo os atributos eleitos para caracterizar o cuidado original.

Acompanhei durante todo este período as visitas da equipe e de profissionais em visitas isoladas aos doentes internados, o que permitiu, pela observação sistemática, conhecer e analisar o modo com que cada um deles abordava/prestava cuidado ao doente e/ou a família.

Cada profissional foi observado em várias oportunidades, sozinho ou acompanhado e durante a sua participação no que a equipe chama de “visitação”, quando todos os membros da equipe participam, em conjunto, da visita a todos os doentes internados. Este processo se deu durante 121 horas de observação direta.

Após identificar a diferença de abordagem dos profissionais, pude perceber, também, como cada doente recebia ou se comportava diante de cada um deles. A receptividade se mostrava em graus de intensidade diferentes dependendo de quem era o profissional e não com relação a sua profissão ou cargo.

As reuniões da equipe de profissionais na sala de prescrição foram, também, momentos importantes para as minhas observações. Nelas cada caso era discutido minuciosamente, sendo possível observar a participação e o interesse de cada profissional nos casos discutidos, principalmente aqueles que demandavam maiores preocupações. O debate girava não só em função da gravidade, afinal todos os doentes eram graves, mas em função da dificuldade de solucionar os problemas advindos da evolução da doença e que deveriam ser resolvidos de modo a melhorar a qualidade do que restava de vida aos doentes, sem prejuízo de sua relação familiar e social.

Tudo era anotado em um Caderno de Campo para que pudesse ser cotejado com as informações recolhidas nas entrevistas. Também anotava, com tinta de cor diferente, as minhas impressões sobre cada questão levantada, numa tentativa de separar o percebido tecnicamente daquilo que era o sentimento do pesquisador.

Durante todo o período no local de pesquisa a observação continuou a ser feita acrescentando-se, após a primeira semana, a coleta de dados por meio de entrevistas com os profissionais, funcionários, doentes e familiares acompanhantes. O início das entrevistas se deu de forma aleatória, considerando a disponibilidade de cada participante e evitando trazer qualquer tipo de prejuízo ou dificuldade para eles na assistência.

As entrevistas eram precedidas de uma conversa franca onde me apresentava, explicando quem eu era, o que fazia ali e a razão deste meu trabalho de investigação. Em seguida entregava o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), quando eu o assinava diante do entrevistado, em duas vias, para que ele ficasse com uma delas. Em seguida, recolhia a assinatura do entrevistado autorizando a pesquisa, nas duas vias do documento.

Após esses procedimentos, solicitava autorização para gravar a conversa, o que foi aceito em todos os casos sem nenhum questionamento. A partir do Roteiro para Entrevista Semiestruturada (Apêndice C), procedia às entrevistas, geralmente em ambiente mais reservado e sem a presença de outras pessoas. Nos casos de entrevistas com doentes e alguns acompanhantes, que não podiam se afastar do quarto, ela foi feita no quarto com a presença do doente e acompanhante.

Aceitaram participar da entrevista 41 sujeitos, no entanto no percurso da coleta de dados 3 entrevistas tiveram que ser abandonadas pela dificuldade de dois doentes conseguirem se expressar e de um doente por erro no processo de gravação.

Após as primeiras entrevistas foi necessário adaptar o roteiro de entrevista melhorando a compreensão das perguntas, de modo que fosse feita a distinção entre cuidado paliativo e cuidado tradicional, equipe do serviço pesquisado e de serviços tradicionais, pois os participantes utilizavam esta terminologia. Foi acrescentado, também, o questionamento sobre o significado para os participantes do termo “cuidado humanizado”, pois ele estava sendo referido pelos entrevistados para distinguir os cuidados prestados na Enfermaria estudada dos cuidados prestados em serviços tradicionais.

Cada entrevista foi transcrita, no tempo mais breve possível entre a coleta e a transcrição, para que fosse possível acrescentar anotações, no Caderno de Campo, das expressões, tensões, ou qualquer outro gesto que pudesse informar sobre algo além do que estava sendo dito. A entonação da fala, a confiança ou insegurança foram anotadas para uma possível análise entre o dito e o que se tentava dizer.

❖ **Tratamento e análise dos dados** - Os textos da transcrição foram lidos atentamente, tantas vezes quantas foram necessárias e suficientes para encontrar uma conexão temática entre o que foi dito/observado e os atributos do cuidado, as categorias de análise estabelecidas na proposta de investigação. A análise temática dos conteúdos expressos nas falas foi realizada utilizando o suporte de Bardin, discriminado em Minayo (1994), no sentido de descobrir nas comunicações os núcleos de sentido, que signifiquem alguma coisa para o objetivo analítico visado.

Para garantir o anonimato dos entrevistados, as falas dos participantes da pesquisa foram identificadas, de acordo com a categoria profissional e/ou funcional, recebendo um código composto pela primeira ou duas primeiras letras da categoria e um número sequencial, de acordo com a ordem temporal em que foram entrevistados. Assim, as falas dos sujeitos são apresentadas nos resultados com os códigos: M; E; P; RM; RE; RP; RF; AE; N; F; AS; AEs; D; A e Fa. (Apêndice D). Esta codificação facilitou a compreensão do que cada categoria funcional e/ou profissional tinha a dizer sobre os cuidados.

As falas foram colocadas em um Quadro de Sistematização das Entrevistas (Apêndice E), com duas colunas: na primeira coluna foram agrupadas as falas referentes aos cuidados paliativos e, na segunda, tudo o que foi dito sobre cuidados tradicionais, ou seja, aqueles cuidados encontrados nos serviços de saúde que atuam dentro do paradigma da Biomedicina.

Cada uma dessas colunas foi subdividida em: falas referentes ao serviço e falas que se referiam à equipe. Assim, obteve-se um conjunto de falas nas seguintes modalidades:

- falas sobre cuidados paliativos $\left\{ \begin{array}{l} \text{no serviço} \\ \text{na equipe} \end{array} \right.$
- falas sobre cuidado tradicional $\left\{ \begin{array}{l} \text{no serviço} \\ \text{na equipe} \end{array} \right.$

Desse modo, foi possível separar para comparação as percepções dos entrevistados, sobre cada uma das modalidades de atendimento, tanto nos cuidados paliativos e também na percepção sobre o modo de ser e agir, do que neste trabalho chamei, de cuidados tradicionais, com o objetivo de ter uma visão mais nítida dessas diferenças.

Para facilitar a leitura e a análise, cada uma dessas colunas era preenchida com o texto das falas em cores diferentes. Por exemplo: Cuidados Paliativos - azul para falas sobre o serviço e vermelho para falas sobre a equipe; Cuidados Tradicionais - preto para falas sobre o serviço e roxo para falas sobre a equipe. Esta sistematização facilitou a análise comparativa entre as duas modalidades de cuidado.

No Quadro de Sistematização das Entrevistas (Apêndice E), todas as falas foram exaustivamente analisadas, para encontrar nelas os atributos do cuidado original baseados nas sete Teses de Torralba Roselló. As falas identificadas foram, então, copiadas e inseridas em sete quadros com as categorias temáticas, cada uma correspondendo a

um dos atributos do cuidado (Apêndice F), respeitando os princípios da homogeneidade (organizando o material segundo um único princípio), exclusão mútua (cada elemento pertencente ao atributo mais pertinente), objetividade e fidedignidade.

O material sistematizado dessa forma facilitou a análise dos dados contidos nos quadros de Categorias Temáticas, permitindo a visualização geral das informações obtidas durante as entrevistas e possibilitando a análise parcial e global de cada atributo do cuidado por categoria profissional e/ou funcional, processo importante para fornecer resultados férteis que permitiram inferências com relação ao objeto de estudo. Esta sistematização facilitou, também, a comparação e complementação com os dados obtidos nas observações.

Assim, foi possível estabelecer uma triangulação dos dados, com a comparação e diálogo entre as informações obtidas pelas estratégias utilizadas na coleta dos dados, facilitando a apresentação e discussão do material obtido.

5.3 ASPECTOS ÉTICOS

O rigor científico é uma necessidade que foi perseguida neste trabalho de investigação, para que o estudo pudesse ter validade e confiabilidade. Nela foram firmados os compromissos éticos de obtenção do consentimento livre e esclarecido dos envolvidos, a utilização de procedimentos para assegurar a privacidade e confidencialidade, a ponderação entre riscos e benefícios, assim como o respeito à vida humana, aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos.

Além disso, por envolver seres humanos, a pesquisa atendeu as exigências éticas explicitadas na Resolução nº 196 do Conselho Nacional de Saúde (1996) e foi encaminhada para análise do Comitê de Ética em Pesquisa. O projeto foi aprovado pelo Parecer - 144.426, emitido no dia 12 de novembro de 2012 (Anexo 1), para a realização da coleta de dados na instituição hospitalar, que aceitou a realização do trabalho nas suas dependências.

As entrevistas foram realizadas após a concordância dos participantes e a autorização para a sua gravação. Mesmo tendo estabelecido esta diretriz, para a inclusão dos participantes na pesquisa, os envolvidos tiveram liberdade para sair do estudo em qualquer tempo, sem prejuízo da sua imagem funcional ou assistência recebida.

O relatório final da pesquisa apresenta total transparência e fidelidade às interpretações e experiências vivenciadas. Nele foi

preservada a essência do discurso dos participantes, procurando garantir o anonimato das pessoas, através de códigos, e das situações encontradas nas observações.

6 IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADO

6.1 CENÁRIO DO ESTUDO

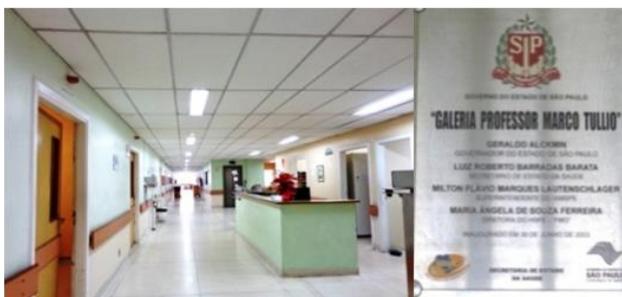
Este estudo ocorreu numa Enfermaria de Cuidados Paliativos, situada em uma das alas do décimo segundo andar, de um hospital público da Cidade de São Paulo, no período de novembro a dezembro de 2012. Em vários momentos entrei em detalhes técnicos da área de saúde para melhor compreensão dos leitores de outras áreas.

A Enfermaria de Cuidados Paliativos está localizada em um corredor amplo, muito limpo e bem iluminado. Os quartos para os doentes são individuais e estão localizados do lado esquerdo de quem entra. O lado direito é reservado para os doentes da Enfermaria de Clínica Médica, que compartilha esta Ala do Hospital.

Logo na entrada, um pouco a direita, existe uma ilha, onde funciona o posto de enfermagem, de onde são controlados os prontuários e as prescrições. Ao lado existe uma sala onde a equipe multidisciplinar se reúne, depois da realização da visita aos doentes internados, para discutir os casos, avaliar cada doente e, só então, fazer as prescrições. Rotina que acontece, sistematicamente, todos os dias.

O corredor principal é, ao mesmo tempo, caminho de passagem para as pessoas que utilizam o hospital, mas também é uma galeria de artes, no sentido de deixar o ambiente mais leve e distinto de um local onde estão doentes terminais. Na galeria está exposta uma coleção de pinturas doadas por amigos e admiradores do trabalho desse Serviço, possuindo, inclusive, uma placa alusiva a sua inauguração oficial que homenageia o médico que introduziu a estratégia de atenção em cuidados paliativos no Brasil.

Figura 1: Corredor com a Galeria de Artes e a placa da inauguração oficial.

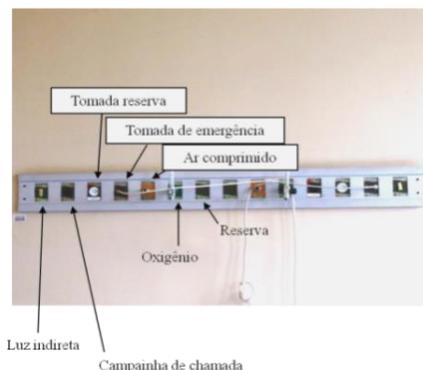


Fonte: arquivo pessoal

A Enfermaria de Cuidados Paliativos tem 10 apartamentos individuais, que possuem dois leitos e outros mobiliários necessários ao conforto do doente e de seu acompanhante. Todos os doentes devem permanecer com alguém da família ou um cuidador que o acompanhe para garantir conforto e apoio constante. Cada doente ou acompanhante pode trazer algum objeto de estimação, para compor o cenário onde ele está internado, mas principalmente para garantir a sua identidade. Assim pode-se ver desde fotos de famílias, vasos de flores, imagens de santos e outros objetos que compõem o imaginário daquela pessoa ou grupo familiar.

Na parede, atrás da cabeceira do leito, existe um equipamento, chamado de régua, que na realidade é uma tábua com recortes pequenos por onde saem conexões para vários equipamentos, como respiradores, tomadas para ligações elétricas, saída de oxigênio, campainha de chamada solicitando atendimento, dentre outros. Também podem ser conectados outros equipamentos necessários ao atendimento do doente.

Figura 2: Régua para ligação de aparelhos.



Fonte: arquivo pessoal

Os doentes, na maioria dos casos, estão conectados a um aparelho chamado bomba de infusão, que controla a injeção de alimentos ou de medicamento diluído em soro, a uma velocidade programada e calculada de modo a atender as suas necessidades de hidratação, alimentação e/ou medicação de uso contínuo. Em alguns casos, quando há necessidade da infusão de vários medicamentos, outras bombas de infusão podem ser acopladas para garantir o atendimento às necessidades do doente.

Figura 3: Bomba de Infusão.



Fonte: arquivo pessoal

No corredor existem três pias, em pontos equidistantes do corredor, que são áreas para lavagem das mãos dos profissionais, antes e depois de examinar ou prestar cuidados aos doentes. Ação importante para evitar infecção cruzada¹². Existe, também, um bebedouro com copos descartáveis disponíveis para os usuários.

A Enfermaria não possui internamente, equipamentos diversificados para investigação diagnóstica e outros tratamentos, mas toda a estrutura do Hospital pode ser utilizada a qualquer momento. Assim, há uma disponibilidade de todo um arsenal técnico e tecnológico que pode ser acionado se houver necessidade.

Neste setor, prevalecem as internações de doentes portadores de câncer em fase terminal. Também são internados doentes com outros tipos de patologias, como: insuficiência cardíaca em fase final, enfisemas pulmonares, acidente vascular cerebral severo e outras doenças sem possibilidade de reversão e tratamentos curativos. A expectativa de vida desses doentes pode variar de poucos dias até vários meses. Em muitos casos a equipe consegue obter a melhora e alívio dos sintomas para que o doente retorne à sua casa.

Os doentes que melhoram e podem se locomover são acompanhados pela equipe no Ambulatório, onde recebem gratuitamente os medicamentos necessários para a terapêutica. Os que não possuem condições físicas para acompanhamento ambulatorial são assistidos na residência pela Equipe de Visita Domiciliar. Essas visitas

¹² É aquela transmitida de um doente a outro pelas mãos contaminadas de profissionais ou por meio de material ou instrumental contaminado.

são programadas, de acordo com a necessidade de cada caso, ou em caráter de urgência quando solicitadas pela família por telefone.

Em quase todos os doentes internados não é encontrada apenas uma única doença; muitas intercorrências fazem parte de um conjunto de fatores que compõem a complexidade de um quadro clínico fora de possibilidades de cura. Além da doença de base, como por exemplo o câncer, outros fatores contribuem para o agravamento do quadro clínico, incluindo aí os de natureza psicológica, relacional, social, emocional, financeira e espiritual.

Para exemplificar destaque, aqui, um caso que pude vivenciar durante a investigação. Uma senhora com 92 anos de idade, portadora de câncer de mama, atendida no Ambulatório de Cuidados Paliativos com dores intensas. Na ocasião estava acompanhada de uma filha de 66 anos de idade, solteira e gêmea de outra que apresentava também a mesma doença e fazia quimioterapia. Apesar de a senhora demonstrar intenso sofrimento, a filha não permitiu a administração de nenhum tipo de medicação que pudesse aliviar as dores da mãe. A senhora foi internada e, apesar da clara necessidade da mãe, as filhas continuaram a não permitir que fosse aplicada morfina, nem aceitar conversar sobre o seu quadro clínico, além de dificultar ao máximo qualquer intervenção médica.

A irmã doente, por causa da quimioterapia, tinha perdido os cabelos e passou a usar peruca, fato que levou a outra irmã, que não tinha câncer, a usar uma peruca igual para que a vizinhança não soubesse o que estava acontecendo em sua família. Dessa forma mascarava um problema grave que não era capaz de aceitar, muito menos de compartilhar minimamente com alguém, mesmo que fosse uma equipe de saúde que tentava minorar o sofrimento da mãe.

As informações coletadas e atitudes dão conta que havia uma negação absoluta por parte das filhas no que se refere à doença, que poderia ser apontada, até mesmo, como uma patologia psicológica. Na madrugada seguinte, a senhora faleceu, mesmo assim, houve um compromisso da equipe na continuidade no tratamento daquelas filhas também doentes. Este caso exemplifica que a equipe percebe a família como parte do cuidado, permanecendo a responsabilidade e o compromisso do acompanhamento inclusive na fase de luto.

No caso de um familiar que precisa acompanhar um doente internado, mas é empregado e deve cumprir sua responsabilidade na empresa, a assistente social é acionada para conseguir licença médica, para que ele possa acompanhar o seu doente com afastamento formal e sem prejuízo do emprego.

6.2 EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

A Equipe de Cuidados Paliativos (ECP) da enfermaria estudada é composta por médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, capelãs, técnicos de enfermagem, auxiliares de enfermagem e por funcionários administrativos que cuidam dos agendamentos, controle de visitas domiciliares, distribuição de medicamentos, documentação e registro dos dados de cada doente.

Além dos profissionais e funcionários, um grupo de residentes de medicina, enfermagem, psicologia e fisioterapia também integram a equipe, pelo período de um mês, quando são substituídos por outro grupo.

O trabalho de capelania é feito por duas capelãs, de forma voluntária, que participam ativa e efetivamente da equipe. Os aspectos espirituais, crenças e esperanças são abordados por elas sem ter vínculos, no entanto, com qualquer denominação religiosa. Segundo Eleny Aitken (2012, p.365), o trabalho da capelania tem por objetivo dar atendimento espiritual como parte integrante do serviço de saúde a fim de permitir ao doente

expressar seus sentimentos e emoções conversando abertamente sobre a morte e o morrer e ajudando-o a participar de todas as decisões referentes a seu tratamento e aos desejos finais.

Certamente o destaque maior desta equipe é o fato de ela trabalhar de forma interdisciplinar no melhor sentido do termo, já que todos os membros participam da discussão de forma igualitária. Todos os pontos de vista são considerados na decisão final sobre a implementação terapêutica visando, sempre, o bem estar do doente em todas as suas dimensões. Não percebi em nenhum momento o uso da “autoridade”, alguém tentando impor sua vontade; tudo é analisado detidamente e todas as opiniões são consideradas.

Como forma de atuar, a equipe se divide em três frentes de trabalho: assistência hospitalar, assistência ambulatorial e visita domiciliar. A assistência hospitalar é oferecida aos doentes internados na Enfermaria de Cuidados Paliativos, nos 10 leitos disponíveis. Cada doente tem um profissional responsável pela prescrição da terapêutica, que pode ser um residente ou médico da equipe permanente. Entretanto, a responsabilidade na implementação da terapêutica e na realização dos cuidados é de toda equipe e não deste ou daquele profissional.

Cada um dos membros da equipe deve se preocupar e se ocupar do caso em todas as suas dimensões. Não se trata apenas de olhar a doença, mas cuidar do doente, incluindo também a família e todas as questões que se referem ao doente. Tudo deve ser visto e observado com atenção para que os detalhes sejam considerados, cabendo ao responsável técnico tomar a iniciativa de resolver o que for possível e necessário.

No início da manhã, acontece o que estou chamando neste estudo de “ritual da visita”. Todos se reúnem próximo ao quarto do doente e o profissional responsável por ele deve apresentar o caso/momento¹³ aos demais membros da equipe que estiverem presentes, para que todos conheçam detalhadamente o doente que será visitado em seguida. Nas sextas-feiras acontece o que a equipe chama de “visitação”, quando toda a equipe deve estar presente para participar da avaliação de todos os doentes internados, discutir cada caso e opinar sobre o tratamento de cada um. Assim, em frente ao quarto do doente, o caso é apresentado formalmente com: a identificação da pessoa e da sua doença; a evolução no período; a sua performance classificada na Tabela PPS¹⁴ (Anexo 2) e; a pontuação dos sintomas na Escala de Avaliação dos Sintomas Edmonton – ESAS (GALRIÇA NETO, 2006). A escala, mostrada abaixo (Figura 4), é preenchida todos os dias de modo a realizar o acompanhamento de sinais e sintomas físicos, emocionais e de bem estar.

Após a socialização das informações sobre o doente a equipe entra no quarto e à beira do leito, o doente é examinado, geralmente pelo chefe da equipe, que comenta, em seguida, sobre o que acha do caso/momento. Opiniões são trocadas por toda a equipe e todos os membros podem e devem opinar, discutir e discordar, se for o caso, sem que haja qualquer tipo de constrangimento, já que todos visam a mesma coisa – o melhor cuidado para o doente.

Não há uma norma geral ou sequência formal para a análise do caso. Cada detalhe, mesmo os pequenos, é discutido e analisado para que seja oferecido ao doente, o cuidado mais apropriado para aquela

¹³ Chamo de caso/momento do doente examinado, o instante do exame, porque os doentes que são internados neste Serviço não tem uma estabilidade em seu quadro, variando o estado geral com muita rapidez.

¹⁴ PPS (Palliative Performance Scale), que vai de 100 %, quando a performance é normal, ou seja, a pessoa tem capacidade de desempenhar todas as atividades para o seu cuidado pessoal, e 0 % quando está em óbito.

situação. Nada deve ser deixado de lado, tudo tem importância com a finalidade de oferecer o melhor à cada caso/momento.

Figura 4: Escala de Avaliação de Sintomas Edmonton

ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS EDMONTON	
Preenchido por: _____	
Por favor, circule o nº. que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento.	
(Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas).	
Sem Dor = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior dor possível
Sem Cansaço = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior cansaço possível
Sem Náusea = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior náusea possível
Sem Depressão = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior depressão possível
Sem Ansiedade = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior ansiedade possível
Sem Sonolência = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior sonolência possível
Muito Bom Apetite = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior apetite possível
Sem Falta de Ar = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior falta de ar possível
Melhor sensação de bem estar = 0 – 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10 =	Pior sensação de bem estar possível

Fonte: Regional Palliative Care Program, Capital Health, Edmonton, Alberta, 2003. (GALRIÇA NETO, 2006)

A assistência ambulatorial é realizada no período da tarde, quando a equipe se divide para este atendimento. Geralmente são doentes já acompanhados pela equipe e, algumas vezes, são novos doentes encaminhados por outros serviços, para avaliação sobre a possibilidade/necessidade de acompanhamento paliativo. Esta prática é denominada de interconsulta. Algumas vezes, durante o atendimento ambulatorial, os doentes em sofrimento são internados para serem paliados¹⁵.

A visita domiciliar é outra estratégia da ECP para manter o acompanhamento aos doentes sem condições de deslocamento até o ambulatório. Não importa o motivo, apenas o fato de não ter condições de qualquer natureza é suficiente para que a equipe de visita domiciliar vá até a residência do doente e lhe garanta a atenção necessária. Esta equipe conta com o apoio de um automóvel com motorista para a locomoção até a residência mediante agendamento. Até 3 visitas podem ser realizadas no dia, dependendo da distância e tempo de deslocamento.

Para entender a filosofia de trabalho desta equipe, devemos retomar o conceito de Cuidados Paliativos, visto anteriormente. Ele visa

¹⁵ De *palliare*: "cobrir com manto" (*pallium*); metaforicamente, "tapar, encobrir, ocultar, disfarçar". "Paliativo", aquilo que se usa para protelar alguma coisa, para aliviar temporariamente uma situação sem resolvê-la. (ORIGEM DA PALAVRA, 2013).

a promoção da qualidade de vida de doentes e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a continuidade da vida, através de medidas de prevenção e alívio do sofrimento.

Partindo dessa conceituação e se ficarmos apenas nela, certamente poderemos ter um cuidado de qualidade, mas ainda não teremos o cuidado original, porque não basta seguir uma regra ou protocolo com medidas para se ter o melhor cuidado. É preciso se colocar, se assumir como sujeito numa relação harmoniosa entre cuidador e quem está recebendo o cuidado. Ir além, transcender o ato de cuidar e reconhecer o outro como legítimo outro na convivência, no compartilhamento das angústias, solidarizando-se permanentemente com esse outro.

Esta filosofia e prática de trabalho encontrei nesse serviço, onde coletei dados para esta investigação. Mesmo que em alguns momentos e alguns membros da equipe não assumam esta condição de forma absoluta, é possível perceber, nitidamente, uma caminhada nesta direção. Ficou evidente, também, que a postura das lideranças do grupo, expressa cotidianamente, gera, de certa forma, uma “obrigação moral/ética” de que todos atuem da mesma forma.

6.3 CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADO TRADICIONAL

Durante o desenvolvimento da coleta de dados, uma fala recorrente fez surgir a necessidade de identificar a percepção dos entrevistados sobre as diferenças entre cuidados paliativos e cuidado tradicional, pois vários deles se reportavam a esta temática. Além disso, foi importante abordar esta questão para compreender a relação entre o discurso e a realidade, pois alguns funcionários que atuam nessa Enfermaria trabalham, também, em serviços tradicionais.

Neste trabalho, denominei serviço/cuidado tradicional aquele com o enfoque da Biomedicina, que tem como principal linha norteadora de atuação a obtenção de um diagnóstico para que se efetive algum tratamento. No cuidado tradicional, o foco da atenção é o processo patológico, a doença na sua especificidade, levando o profissional de saúde a focar sua ação na doença e não na pessoa doente.

Os participantes do estudo apontaram que existem diferenças entre os cuidados paliativos e o cuidado tradicional, destacando que, neste, as ações são centradas no profissional médico, que existe um déficit de pessoal para a demanda e que os cuidados não são suficientes para o atendimento de todas as necessidades do doente.

Nas outras enfermarias [...] existe uma demanda muito grande, uma equipe muito pequena. Eu acho que isso faz com que o cuidado não seja tão... tão importante, deixa muito à desejar. [...] A gente sabe que uma pessoa interna com um problema e sai com outros problemas por falta de cuidados. (M6).

A diferença é gritante e sempre é a mesma. Assim... o médico de outra equipe tradicional ele manda, ponto. Não há como você ter muito o que discutir. Aqui é diferente, aqui é uma equipe multidisciplinar. (M1).

[...] aqui dentro todo mundo respeita o papel de cada um e a gente se esforça muito em trocar ideias, em procurar discutir as condutas de uma maneira coerente, de uma maneira pensada, raciocinada. (M2).

Foi destacado que o cuidado tradicional é mecânico, envolvendo uma rotina desgastante para os profissionais de saúde. Com relação aos Cuidados Paliativos a expressão mais utilizada foi que “ele é mais humanizado”.

Eu creio que em outras unidades a gente tem um trabalho um pouco... a gente acaba levando uma rotina desgastante e ficando mecânico (E2).

O serviço tradicional é mecânico. Infelizmente é muito mecânico. (AE3).

Eu acho que existe muita diferença sim, neste serviço, principalmente que... este serviço é um serviço muito humanizado. (RMI).

Eu vejo assim, principalmente pelo olhar, né... tem um olhar mais humanizado. (F1)

A diferença, aqui, é a humanização do paciente, da família. A gente trabalha aqui não só com o paciente, mas, também, apoia esta família. (M1).

A diferença é uma área mais humana (A5)

A diferença é no cuidado em geral, na humanização. Acho que no cuidado mais integral. (E1)

A expressão “cuidado humanizado” apresentava-se recorrente nas falas dos entrevistados. Isso me levou a colocar aos demais entrevistados e também àqueles com quem já havia conversado a pergunta – o que é, para você, cuidado humanizado? Assim:

Cuidado Humanizado pra mim é aquele que respeita a individualidade de cada um, a vontade dele (M3).

Ele tem aquele olhar humanizado, não só preocupado com a doença em si, tem a parte emocional, tem a parte familiar... é... é todo... tem a parte que envolve muito sentimento (F1).

Aqui no Paliativo, o que eles precisam mais é o calor humano, o sentimento humano, o cuidado humanizado (AE3).

Aqui é um trabalho mais é... mais... eu acho assim... mais de alma mesmo, voltado mais para a parte emocional e, assim, qualidade de vida. Pelo menos no final da vida do paciente, que ele tenha uma qualidade, que ele seja respeitado, isso... que ele tenha dignidade. (F1).

A primeira coisa que eu aprendi, quando entrei aqui no Paliativo é o tocar. O bom dia na outra ala é, assim, um bom dia verbal – “oi, bom dia”. No Paliativo não é “oi, bom dia”, mas tocar na mão. O fato de segurar na mão desse paciente já traz um conforto para ele. Ele fala: “Opa! Não estou sozinho”.(AE3)

A capacitação dos funcionários e, principalmente, no que diz respeito a humanização desse pessoal, pra saber trabalhar com o doente. (D3).

O que eu acho que humaniza a prática é o profundo respeito à individualidade, pronto. (M3)

Eu acho que a equipe de Cuidado Paliativo está preocupada com o... com todas as questões do

sofrimento da pessoa doente e da família. E acho que essa preocupação faz com que o atendimento seja muito mais completo, mais humano, mais resolutivo. (M6).

Existe toda uma maneira de trabalhar diferente que é um acolhimento e uma sensibilidade mais fácil [...] quem está aqui e, de alguma maneira escolheu estar aqui, já tem esse olhar que o senhor chama de humano e que eu acho de dignidade, ou seja, paliativista mesmo. (M7).

Eu acho que nos Cuidados Paliativos a gente... na verdade... a atenção... o objetivo central mesmo é dignificar essa parte do tratamento do paciente. (E2)

No entanto, quero destacar a resposta que, para mim, comportou a síntese do sentido dado e percebido pela equipe para esta questão:

Humanizar é fazer conforme a demanda dele e não conforme o nosso fluxo. Essa é a ideia. (M7).

Para compreender melhor esta temática, venho há alguns anos discutindo a noção do cuidado em serviços tradicionais. De modo geral, com raras exceções, nesse tipo de serviço o doente perde a sua identidade e passa a ser identificado pelo diagnóstico da sua doença (Ca¹⁶ disto ou Ca daquilo), ou então pelo número do leito que ocupa (o doente do leito tal). O doente, no seu atendimento,

Será esquadrinhado, invadido, examinado exaustivamente para que o seu mal possa ser atacado pela maquinaria disponível na medicina. Não é o ser-substantivo que está presente, mas o ser-verbo, que pode ser qualquer coisa, especialmente aquele que se torna objeto da manipulação médica na tentativa de recuperar a saúde e, em alguns casos, de protelar a morte. (GONÇALVES, 2007, p. 87).

Jaspers (1998, p. 44) afirmou que na assistência tradicional o doente grave é colocado “num mundo de aparelhos em que é tratado, sem que compreenda o sentido dos processos que lhe são impostos”.

¹⁶ Abreviação de câncer.

Nesse mundo de aparelhos, segundo o autor, o doente se vê diante de “médicos, dos quais nenhum é o *seu* médico” e parece que se tornou apenas um técnico a operar algum equipamento e não uma relação entre humanos.

Ao se referir sobre o cuidado tradicional uma enfermeira demonstrou firmeza enfatizando que o cuidado tradicional é muito mecânico. Depois, talvez preocupada com a força de sua afirmação, corrigiu para “*não é que seja totalmente mecânico*”. Demonstrando certo temor, tentou justificar que a falta de tempo é a responsável por não serem prestados os cuidados às outras demandas do doente.

As falas dos entrevistados confirmam que existe a preocupação, nos serviços tradicionais, com a doença e o tratamento prescrito, com o foco direcionado para curar e salvar a vida.

É uma área que a gente vai “brigar”, de uma certa maneira, com a doença para salvar, para proporcionar vida, para que aquele “ser” continue vivendo. (E3).

O tradicional [...] é tratar a doença em si. Você não está muito preocupado com a parte humana do paciente, com a parte de emoção. [...] Acho que você vê mais esta parte de tratar a doença em si e você esquece o paciente como um “ser”. (F1).

As afirmações indicam que o lado emocional do doente não é valorizado. A atenção voltada para a doença parece encobrir que ali está um ser humano que pensa, sente, tem relações familiares e sociais – um ser humano que está no mundo e não, somente, um doente.

Outros profissionais da equipe referendaram, também, que o cuidado tradicional tem uma conotação centrada na visão mecanicista, focado na doença e não na pessoa doente. Além disso, o tempo de contato/atendimento é muito curto, não favorecendo a escuta e o diálogo com o doente.

Eu trabalhei em uma clínica de atendimento ginecológico e era muito mecânico. A gente tinha pouco contato com a paciente [...] eram consultas de meia hora, quinze minutos, onde ele tinha um retorno muito rápido e uma qualidade até que boa de serviço, pelo médico ser bom, mas a gente não tinha este contato com a paciente. (E2).

[...] precisam lidar com os pacientes de forma mais técnica, não dando “tempo” de prestar atenção ou suprir as necessidades básicas de simplesmente ouvir o que o doente tem por dizer, de conversar um pouco. (E1).

(No Paliativo) Existe uma diferença no atendimento da equipe porque aqui ela se dedica mais tempo. (A3).

Este tempo exíguo é algo que parece ter-se tornado uma regra no cotidiano dos serviços tradicionais de saúde. Para reforçar o que foi exposto, em várias entrevistas, vou me reportar a uma experiência pessoal; ao entrar numa clínica encontrei um cartaz afixado à porta de um consultório médico, na área de cardiologia, com a seguinte inscrição: “Consulta - 15 minutos – Retorno - 5 minutos”.

Esta determinação de tempo fixo para a assistência está ligada a noção que privilegia o número de atendimentos, o número de procedimentos e tratamentos, ou seja, a produtividade enquanto “mercadoria” valorizada pela forma de pagamento e financiamento das instituições e do setor saúde.

Fazendo uma reflexão sobre isto surgem vários questionamentos. Como é possível estabelecer um vínculo pessoal, profissional e técnico em um tempo tão curto? Como é possível em uma consulta de 15 minutos realizar anamnese, exame físico, estabelecer um diagnóstico e uma prescrição, solicitar exames complementares e orientar o doente? Como em uma consulta de retorno em 5 minutos é possível levantar a evolução dos sinais e sintomas, analisar o resultado de exames, avaliar a resposta ao tratamento empregado? Certamente as etapas propedêuticas para um bom atendimento não estão sendo atendidas e a qualidade da assistência não deve estar sendo a mais adequada.

Ainda sobre tempo de atendimento, é interessante relatar um fato acontecido, em minha vida profissional, durante o atendimento de um doente no consultório. Após uma longa conversa e depois de examiná-lo, passei a discutir o problema que ele tinha. Explicava como ele deveria se cuidar, o que fazer para evitar intercorrências e tudo o que era importante saber para se manter fora do risco de uma complicação. A minha preleção foi interrompida por um questionamento enfático por parte daquele doente – “O senhor não está perdendo muito tempo comigo?”

Diante da minha perplexidade ele explicou que não conhecia um atendimento médico em que se “gasta” tanto tempo com um segurado de

plano de saúde. Este exemplo ilustra o fato de como atualmente se criou uma “cultura da pressa”, que foi internalizada pelos profissionais e, inclusive, pelas pessoas que buscam os serviços de saúde.

Dentre as várias explicações para este tipo de atendimento, algumas foram apontadas pelos participantes durante as entrevistas. Uma das questões levantadas foi que o cuidado tradicional em saúde e, em especial do médico, segue protocolos preestabelecidos para as patologias ou sintomas, que são prescritos independentemente de outras características, problemas e necessidades do doente. O ser humano que tem necessidades e sofre fica em segundo plano.

Outra explicação importante, apontada nas entrevistas, foi que no cuidado tradicional as ações estão centradas no médico, numa linha de hierarquia e comando que abdica do trabalho em equipe e desconsidera o doente como “sujeito”, colocando-o como um ser passivo que vai receber o cuidado que foi determinado, independente da sua vontade ou conhecimento.

[...] alguns [profissionais] não conseguem quebrar... aquele paradigma da medicina tradicional... de uma certa... intransigência terapêutica, independente de quem está lá e das escolhas e tal...(M7).

[...] [o médico] ainda é o “Cavaleiro Solitário” que vai, olha, decide sozinho o que vai fazer. No máximo, bate um papo com um colega no corredor, mas muito informalmente, não discute de fato o caso, é mais difícil isso acontecer... e vai tirando do umbigo uma coisa e outra, outra e outra, que ele ordena às pessoas que façam. E, muitas vezes, ele não tem nem a dimensão do que, aquilo que ele ordenou fazer, significa para a pessoa e, se significa para a pessoa, mesmo. (M3).

Na postura médica, ressaltada na fala da participante, fica evidente a anulação da autonomia do doente e a sua objetificação. Muitas vezes o doente desconhece a patologia que realmente tem, pois não participa das decisões nem das informações sobre seu estado de saúde. Cumpre-lhe apenas obedecer e seguir as ordens do médico que, por sua vez, obedece aos protocolos predefinidos. Esta aparente visão de um profissional com superpoderes que determina tudo o que deve ser feito, que tem o poder de vida ou de morte, leva, também, a uma atuação

solitária, passível de erros e que, cada vez mais está sendo questionada pela sociedade.

Outra prática arraigada no âmbito hospitalar de serviços tradicionais, apontada nas entrevistas, foi a visita médica. O profissional “passa” pelo leito do doente para um contato, muitas vezes breve, para levantar sinais e sintomas e estabelecer a evolução do tratamento, a manutenção ou alteração da prescrição, tendo a doença como foco e muito eventualmente o doente.

A ideia de visita demonstra por si mesma a impossibilidade de um cuidado que possa levar em conta a pessoa doente de forma global. Este contato, muitas vezes rápido, com o ser humano fragilizado pela doença, acaba sendo um impedimento para uma interação entre os sujeitos na relação doente-cuidador. Assim, muitas vezes o médico solicita um exame, ou prescreve um medicamento, sem levar em consideração outras necessidades e a capacidade e/ou possibilidade que o doente tem em se submeter a isso.

Para o médico, de um modo geral, o cuidar é uma coisa muito mais daqui prá lá, muito mais técnica e resumida. Na maioria das vezes, para o médico, cuidar do doente significa ir lá e passar uma visita [...] Visita é aquela coisa que você vai e sai. E é isso mesmo, a história do médico é entrar e sair. Para o médico, cuidar é passar visita, decidir sobre o que vai fazer, avaliar o doente, examinar, botar a mão... Decidir sobre o que vai fazer e executar, através de uma prescrição. (M3).

[...] saber se eu sou capaz ou não de me submeter a esse procedimento. Coisas muito simples: um doente que está morrendo e você prescreve fazer, sei lá, uma medicação via oral. Você nem observou que aquele doente não é nem capaz de tomar aquele medicamento oral. Coisa simples desse tamanho. E, você não observa a capacidade do outro, porque não pergunta para o outro. (M3).

Quando os entrevistados enfocaram o modo de operar da enfermaria de cuidados paliativos, onde a pesquisa foi realizada, demonstraram que as diferenças se manifestam a partir do respeito à autonomia dos doentes, considerada como elemento essencial para o cuidado. Este fato será discutido na apresentação de cada um dos atributos do cuidado, as categorias de análise desta investigação.

Esta autonomia foi ressaltada nas falas e observada durante a permanência do pesquisador em campo, indicando que há um esforço constante para não ser negligenciada em nenhum momento. Isto se dá não por uma norma estabelecida, mas no imperativo ético que é um objeto da consciência e não da lei, exigindo um esforço constante dos profissionais na sua implementação.

[...] você, de fato, consegue cuidar da outra pessoa quando você consegue enxergar a outra pessoa. Enquanto você não enxerga o outro você só repete um monte de coisas. [...] é a capacidade que enxergue o outro, quem é essa outra pessoa e ser solidária ao outro. [...] É uma coisa que exige muito da gente como pessoa. Exige da gente como profissional e exige da gente como ser humano muito mais. (M3).

Paliativos exige um resgate do cuidado em sua forma mais primitiva, o cuidar aqui exige uma mudança do foco, aqui o psicossocial e o espiritual ganham destaque, cuidar não se baseia em curar e sim em aliviar os sintomas físicos e emocionais, confortar o paciente e família, entender acreditar, dar esperanças mesmo que ela não seja baseada na cura (E2).

Os profissionais ao assumirem o compromisso/responsabilidade de cuidar, necessitam perceber o doente como outra pessoa, reconhecê-la como um sujeito de direito portador de uma identidade própria e de uma dignidade que deve ser respeitada, para que as interações aconteçam. No entanto, como a própria entrevistada explica, esta postura requer um envolvimento pessoal e emocional muito grande do profissional, razão que pode explicar o ‘afastamento dos casos’ ensinado durante a formação.

Os professores nos cursos da área de saúde geralmente recomendam aos seus alunos que desenvolvam suas atividades práticas mantendo certo afastamento do caso, preservando-se, para não gerar sofrimento e estresse com as situações encontradas. O aluno que se emociona ou fica abalado diante do sofrimento dos seus doentes é considerado, muitas vezes, imaturo e despreparado para exercer a função para a qual se propõe.

De algum modo essa noção prevaleceu durante muito tempo e, ancorada na visão técnica que coloniza o pensamento e a ação, continua

a prevalecer em muitos setores da formação dos profissionais de saúde. Se o envolvimento emocional acontecer, onde está o erro disso? Sem o emocional atuando no lado subjetivo do profissional, torna-se difícil introjetar um saber ou uma experiência que seja permanente.

Sempre entendi que um conhecimento, seja ele de que natureza for, só é incorporado quando detêm um valor em si mesmo, se não for percebido como algo que tenha algum valor certamente não será incorporado na dimensão da noosfera¹⁷ (MORIN, 1998), o lugar das ideias, dos saberes e da cultura.

Como num contraponto à prática tradicional, a visão encontrada na Enfermaria de Cuidados Paliativos demonstra que é necessário conhecer com profundidade o doente, o que acontece com ele, acompanhar o seu dia a dia para poder perceber pequenas alterações e matizes de seu comportamento, de modo a desempenhar uma prática do cuidado responsável, científico e efetivo que traga benefícios ao doente.

[...] Você não faz cuidado paliativo por intuição, por erro e acerto, [...] de forma superficial. Tem que ter conhecimento profundo do que acontece com o doente, dos recursos que você pode dispor, mas eu acho que o maior recurso que você pode ter é você mesmo. (M3).

A necessidade de um conhecimento profundo realça a dimensão ética. Quando o saber é condicionado pela ética, mesmo em caso de dúvidas, o profissional recorrerá à quem conhece melhor o assunto e pode ter a solução, sem afetar negativamente o doente.

A ética foi exteriorizada nas falas e nas práticas, em todos os momentos em que observei as atividades no serviço onde ocorreu a investigação.

[...] as condutas são discutidas não só sobre aspectos multidisciplinares do paciente, mas, também, sobre a demanda real, o benefício real sobre o ponto de vista ético. (M7).

Valor da dignidade humana. Aqui nós trabalhamos com valores. Dentro do que você

¹⁷ Para Morin a noosfera, um conceito criado por Teilhard de Chardin, o mesmo conceito que Popper chamou de mundo três, que é “aquele constituído pelas coisas do espírito, produtos culturais, linguagens, noções, teorias, inclusive os conhecimentos objetivos”. (MORIN, 1998, p.140).

pode oferecer de suporte clínico ao paciente o grande diferencial são os valores (E4).

[...] respeitar, principalmente as suas (do doente) necessidades e as vontades. (F1).

[...] Ele (o serviço) tem aquele olhar humanizado, não só preocupado com a doença em si, tem a parte assim emocional, tem a parte familiar [...]. (F1).

No entanto permanecia a dúvida sobre o comportamento e o cuidado prestado por uma mesma pessoa trabalha nos dois tipos de serviços. Se as práticas são discordantes, quais são os fatores que levam essa pessoa a trabalhar de modo diferente na Unidade de Cuidados Paliativos? Algumas afirmações indicavam que a presença da família na enfermaria de cuidados paliativos poderia ser o elemento indutor da prática paliativista. Entretanto, membros da equipe, que haviam trabalhado em serviço tradicional, afirmaram que não é a presença da família, mas o clima de harmonia no serviço de cuidados paliativos, que faz a atenção ocorrer de modo mais humanizado. Na percepção desta pessoa existe outro fator que contribui para uma melhor qualidade do atendimento - o foco da atenção estar centrado no doente e na sua família.

Então, se você tem uma equipe que, toda, escolheu, de uma certa maneira, estar aqui ou foi treinada para estar aqui. [...] então vira uma situação muito mais tranquila... (M7).

[...] aqui tem uma harmonia, por mais que, as vezes, tenha desentendimento entre as funcionárias, tem uma harmonia muito boa aqui dentro. [...] Eu atribuo que aqui a gente vive como se fosse uma família, como se fosse a nossa segunda casa. (Fa).

Então, a nossa equipe... você pode andar o hospital inteiro e vai ver que é diferente. Um se importa com o outro aqui dentro (AE4).

[...] tem os seus defeitos, nada é 100%, mas comparando com todas as vezes que eu precisei, que eu utilizei... e a família também... eu não posso é... tá falando mal daqui. Uma coisinha tão

pequena, um grãozinho de areia, não vai conseguir estragar a imensidão que eu já recebi de volta neste hospital. (D3).

Eles são mais compreensivos, explica melhor qual dor que a gente sente, o que está assim, o que está assado. (D1).

Entre essas explicações, uma talvez possa colocar mais luz na discussão. Uma profissional, também da enfermagem, ao expressar a sua percepção elencou alguns fatores que, para ela, são determinantes para um cuidar mais ético e abrangente, característico do serviço investigado.

O primeiro elemento a determinar uma maior atenção aos doentes é “a morte enquanto um fato emblemático” influenciando a ação do cuidador. Perceber que aquela outra pessoa está morrendo contribui para um atendimento melhor. Como segundo elemento ela apontou a presença da família. Afirmou, com convicção, que essa presença faz com que o profissional se esforce em mostrar que tem competência e que sabe cuidar.

A confrontação dos profissionais de saúde com a morte, quando se tem a função e a responsabilidade de cuidar da vida, é um dilema que está presente na atuação dos profissionais de cuidados paliativos. Cuidar da vida, ou do que ainda resta de vida, deve pressupor uma reflexão que possa aliar o conhecimento técnico-científico àquela dimensão da condição humana onde se localizam a subjetividade e as crenças de cada um desses profissionais.

Todo paciente internado merece cuidados iguais, cada um na sua necessidade, porém um paciente internado em outra clínica ele tem uma expectativa de vida a mais, daqueles internados aqui no Paliativo. Porque em outra clínica não tem um quadro fechado, a maioria deles não é um câncer avançado em fase terminal. Então, há essa diferença (AE3).

[...] na ala de Cuidados Paliativos nós vamos “brigar” para que o indivíduo tenha uma morte digna. (E3).

O funcionário do Paliativo [...] ele tem que ter assim... um discernimento a mais, ele tem que ter uma sensibilidade a mais que os demais

funcionários de outro setor. Sensibilidade é a palavra certa (AE3).

As profissões da área da saúde encontram-se, por excelência no âmbito da incerteza, pois cada caso é um caso. Mesmo com todo o desenvolvimento científico, de protocolos de diagnóstico e tratamento, a incerteza é inevitável, pois falta o conhecimento *a priori* do diagnóstico, do resultado da ação terapêutica e da reação da pessoa doente. No entanto, quando levamos esta discussão para a área dos cuidados paliativos esta lógica se inverte, há muito menos condições de incerteza a serem administradas que no campo do restante da clínica médica. Há uma certeza que assume lugar de destaque, o evento morte.

Esse experienciar a morte do outro, de muitos outros cotidianamente, pode provocar a formatação de outra sociabilidade entre os membros da equipe. Uma forma de apoio mútuo entre os profissionais, um cuidado de si coletivo, onde cada um precisa “paliar” o outro, conforme jargão utilizado pelo grupo para explicar essa convivencialidade.

Tem, tem diferença sim. Aqui um tem que cuidar do outro. Porque a gente lida, a gente tem uma demanda de energia muito grande nesse trabalho. A gente fica ali, lado a lado com o paciente, a gente tem o desgaste. (E2).

Eu gosto daqui, eu gosto de ajudar as pessoas, só que assim. Vai muito o psicológico da gente, parece que não, mas eu acho que isso influencia bastante. Eu ando assim, ultimamente... eu ando me sentindo muito estressada... as mesmas as queixas das famílias... só mudam as pessoas, o problema é sempre o mesmo. (Fa).

Você, quando falta um, você tem que substituir [...] A gente lida com estas dificuldades, também, falta de funcionário, desgaste da equipe. Nem todo mundo está 100% no dia, a gente tem que ficar estimulando.(E2)

Este desgaste, referidos nas entrevistas, parece ter relação com carência de pessoal e com a rotina de ver e acompanhar as angústias e dificuldades, no drama cotidiano dessas pessoas que resulta em desgaste não só físico, mas também psicológico. Conviver com a presença da

morte e seus pródromos deve provocar, realmente, mais estresses do que o cansaço físico em si mesmo.

Na enfermagem de cuidados paliativos pesquisada, essa morte se aproxima daquela descrita por Ariés (1989), a morte domesticada, da qual participa toda a comunidade. Neste caso, participam os familiares e parte da equipe, que ali está para acompanhar e apoiar o moribundo, mesmo que tenha perdido a lucidez, e a família que necessita de apoio para suportar a dor da perda. Dessa forma, a morte é assumida como um evento esperado, e até mesmo planejado, já que há uma preparação cotidiana do doente e de sua família na esperança de ter uma morte digna.

A “filosofia” dos cuidados paliativos, verbalizada por uma enfermeira durante a minha observação da assistência, pode ser considerada, também, como um fator determinante na qualidade do cuidado. Ela amplia o horizonte do profissional na medida em que introjeta o respeito pela dignidade da pessoa doente, abdica de práticas invasivas desnecessárias ou inócuas e incorpora a família no processo de cuidar, levando a um cuidado e a uma relação maior e melhor.

É importante deixar evidente que em cuidados paliativos o que deve ser levado em conta não é **apenas** o doente enquanto uma pessoa isolada. Ele faz parte de um grupo que **também** sofre com o sofrimento dele. Assim, é necessário e imprescindível considerar a sua família como elemento que compõe essa unidade de cuidado, doente/família, como um conjunto inseparável na ação de cuidar. Diferentemente de outras abordagens das ciências da saúde, em cuidados paliativos esta junção doente/família é um dos elementos que devem garantir o estatuto dos cuidados paliativos.

Nos cuidados paliativos eu vou cuidar do doente como um todo, não só do doente, mas também da família e do núcleo familiar. (M5).

[...] em outras áreas cuida especificamente do paciente, a família é a contingência, aqui não, a família entra dentro do esquema (A5).

A enfermeira, referida anteriormente, enquanto responsável por uma das equipes de enfermagem, acredita que, por ter incorporado na sua prática a filosofia dos Cuidados Paliativos, acaba dando o exemplo de como fazer e exigindo mais do seu grupo. Assim, amplia mais a disseminação dessa filosofia e das técnicas necessárias para a sua efetivação em toda equipe.

Outra profissional, aprofunda a reflexão envolvendo o modelo médico e seu paradigma, atingindo, talvez, o centro da questão.

A medicina tradicional tem como foco a cura. Se o paradigma fosse o cuidado, tudo poderia ser diferente e os cuidados paliativos, ou seja, o modelo deste cuidado enquanto um paradigma mudaria o rumo das questões do setor saúde. (P1).

Este pensamento aponta para a mesma direção do meu primeiro projeto de pesquisa – Da cura para o cuidado - onde a proposta era discutir a formação dos médicos e de todos os profissionais de saúde, já que, a formação médica influencia a dos demais profissionais da área. Afirmando isso tomando como ponto de partida uma falácia que apropriou a noção de que o médico é, naturalmente, o chefe da equipe de saúde.

Nesta visão, o comportamento médico passou a ditar uma prática baseada em um saber fazer mediado pela técnica. A medicina, nesse tipo de realidade, acabou perdendo o seu lado arte e se restringiu à técnica, perdendo, também, o lado mais humano. Então, ao perder a sua feição arte e adotar a técnica como fundamento, esta medicina incorporou os protocolos como mapa de caminho e acabou por esquecer as circunstâncias de cada caso e de cada pessoa atendida.

Seguir protocolos pressupõe a obediência à técnica, mostrando que o ser humano que adoeceu, não é o centro do plano de atendimento do profissional. O que prevalece é o combate à doença, que deve ser debelada, destruída, curada a qualquer custo, mesmo que para isso o doente tenha que sofrer, perder a sua dignidade e autonomia, restando-lhe apenas a condição de objeto.

[...] a gente tem princípios e não protocolos... Então existe todo um olhar focado no paciente e não mais nos protocolos... (M7).

Acho que se você vê mais esta parte de tratar a doença em si você esquece o paciente como um “ser” (F1).

Seguir princípios e não protocolos coloca a pessoa humana no centro da atenção, por isso a Academia Nacional de Cuidados Paliativos aponta, em seu manual, uma visão mais ampla no sentido de promover a qualidade de vida de doentes em cuidados paliativos, através da

prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual de cada um deles.

O Cuidado Paliativo não se baseia em *protocolos*, mas em *princípios*. Não se fala em *terminalidade*, mas em *doença que ameaça a vida*. Indica-se o cuidado *desde o diagnóstico*, expandindo nosso campo de atuação. Não falaremos também na *impossibilidade de cura*, mas na possibilidade ou não de *tratamento modificador da doença*, desta forma afastando a ideia de ‘não ter mais nada a fazer’. Pela primeira vez, uma abordagem inclui a *espiritualidade* dentre as dimensões do ser humano. A família é lembrada, portanto assistida também, após a morte do paciente, no período de luto. (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2012, p. 26).

6.4 IDENTIFICAÇÃO DOS ATRIBUTOS DO CUIDADO ORIGINAL NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Durante o meu percurso de investigação na Enfermaria de Cuidados Paliativos busquei identificar as Teses defendidas por Torralba Roselló que, na minha interpretação, decodificam o cuidado heideggeriano. Neste trabalho a ideia não é discutir o pensamento de Heidegger, mas apenas tomar o significado de cuidado encontrado em sua obra *Ser e Tempo* (HEIDEGGER, 2009 b). Esta ideia de cuidado foi assumida como o referencial a partir do qual formulei o meu conceito próprio de cuidado original em saúde, portanto qualquer discussão para além deste limite não fez parte de meu propósito.

Assim, as Teses defendidas por Torralba Roselló foram utilizadas como categorias de análise nesta pesquisa, considerando-as como os atributos para o que chamo de **cuidado original**.

Enquanto observava os atendimentos dos profissionais, desde uma simples abordagem até algumas intervenções, como a implantação de uma hipodermóclise¹⁸, percebi que não se faz cuidados paliativos

¹⁸ É a administração de fluidos pela via subcutânea, uma alternativa reconhecida, cada vez mais, para a administração de soluções parenterais em situações não emergenciais, antes administradas tradicionalmente por via intravenosa ou intramuscular. É uma prática que, em algumas situações clínicas específicas, demonstra ser uma via segura, eficaz e, sobretudo, confortável para o paciente. Ela é, também, uma boa opção para a reposição de eletrólitos e

individualmente. Isso revalida uma afirmação anterior onde esclareço que neste trabalho utilizaria cuidados paliativos no plural porque não se pode/deve falar no singular, já que, cuidado, é uma noção multidimensional que só deve ser entendida como um conjunto inseparável de atitudes/ações que emergem em qualquer relação entre humanos, nunca de um indivíduo isoladamente. Por essa razão, ao discutir os atributos do cuidado analisados nesta investigação, levei em consideração não um profissional, mas a equipe percebida como um organismo vivo, uma unidade de ação.

Se atentarmos para a ideia de equipe, encontramos no Dicionário Aurélio (2004) que equipe é “conjunto ou grupo de pessoas que se aplicam a uma tarefa ou trabalho”. No entanto, equipe de saúde deve ser muito mais do que isso, pois o trabalho a ser levado a efeito não é um trabalho qualquer, nem aquilo concebido como transformação da natureza. Trata-se de cuidar de seres humanos, que é um trabalho dinâmico produzido na medida em que é realizado, cujo produto final é a própria prestação da assistência.

Tem-se que considerar, também, que a equipe de profissionais e trabalhadores da saúde é diferente da definição de grupo social expressa por Bobbio (1998, p. 64):

[...] se trata de uma entidade organizada de indivíduos coligados entre si por um conjunto de regras reconhecidas e repartidas, que definem os fins, os poderes e os procedimentos dos participantes, com base em determinados modelos de comportamento oficialmente aprovados.

Penso que equipe de saúde deve ser considerada um organismo vivo, comparando com o próprio corpo humano, onde cada um dos órgãos, em particular, não lidera nem comanda hegemonicamente o conjunto do corpo. O que define a ação inicial e o “comando” de cada operação deve ser o problema cuja solução, requerida pela pessoa doente, deve ficar a cargo do profissional mais afeito a solucionar aquele problema. Logo, se for um problema de natureza psicológica, quem deve liderar aquela específica ação deve ser o psicólogo, não o médico, como geralmente acontece. Sendo assim, advogo que a equipe de saúde deve ser comandada não por um dos profissionais de saúde, mas pelo doente, pois é ele que necessita da ação.

Outra questão que deve ser esclarecida é o fato de que os atributos do cuidado original não foram encontrados de modo isolado neste estudo, mas fazendo parte de um conjunto de elementos onde ora um evento aparecia com mais destaque ora outro e, algumas vezes, ambos os eventos se misturavam, fato esperado na dinâmica cotidiana de qualquer pessoa.

Embora não se consiga praticar cuidados paliativos de forma isolada e/ou individualmente como já foi dito, em alguns momentos deste trabalho, descrevi o fenômeno percebido como se ele tivesse ocorrido somente com algum sujeito da pesquisa. Esta forma de descrever foi apenas uma estratégia didática para destacar a maneira como o evento aconteceu, mas, na dinâmica real da ação, ele ocorreu de modo coletivo.

Como não existe uma ordem definida nem definitiva, muito menos uma sequência lógica que determine o surgimento de cada um desses atributos do cuidado, por uma questão de organização do texto os atributos serão apresentados individualmente. Tentarei, também, apresentar no texto a vinculação entre o atributo do cuidado e os personagens que o protagonizaram e como ele se manifestou de forma objetiva e subjetiva.

1º Atributo do Cuidado: Cuidar é velar pela autonomia do outro.

Para Torralba Roselló (2005, p. 1), respeitar os princípios que norteiam a vida do outro é uma base essencial para o cuidado e não uma forma de colonização desse outro, impondo regras que não lhe são próprias.

Este primeiro atributo do cuidado original evidenciou-se como aquele que parece nortear as ações desenvolvidas no serviço estudado. Ele tem “valor em si” e pôde ser identificado na participação do doente em, praticamente, todas as decisões e no profundo respeito à sua individualidade e ao seu modo de pensar/agir. É evidente que doentes em cuidados paliativos vão perdendo, inevitavelmente, a sua autonomia em função do agravamento de seu quadro clínico. Fato inexorável já que se trata de doenças sem possibilidade de cura e cuja evolução caminha, sempre, na direção do evento morte.

Para garantir o respeito à autonomia a equipe vai preparando, durante o período da internação, o doente e a sua família. Nessa preparação a família vai assumindo as tomadas de decisões do doente, como uma forma de garantir o respeito à esse atributo do cuidado. Mesmo o doente perdendo parte de sua autonomia, considero que esta é

uma forma ética de manter a decisão com a unidade doente/família, merecendo destaque por ser esta participação do doente nas decisões, algo não muito frequente na realidade cotidiana dos hospitais.

Recorro à Chauí (2000) para explicar essa situação. Na ética kantiana, diz esta autora, quando se trata do reino da natureza a ação é movida pela necessidade, ao contrário do reino humano onde as ações são realizadas racionalmente, não por necessidade causal. Para a condição humana, onde deve prevalecer a razão, as ações são realizadas por finalidade e por liberdade. Assim, a razão prática é a liberdade como instauração de normas e fins éticos.

Se a *razão prática* tem o poder para criar normas e fins morais, tem também o poder para impô-los a si mesma. Essa imposição que a razão prática faz a si mesma daquilo que ela própria criou é o **dever**. Este, portanto, longe de ser uma imposição externa feita à nossa vontade e à nossa consciência, é a expressão da lei moral em nós, manifestação mais alta da humanidade em nós. Obedecê-lo é obedecer a si mesmo. Por dever, damos a nós mesmos os valores, os fins e as leis de nossa ação moral e por isso somos **autônomos**. (CHAUÍ, 2000, p. 170 – 172).

Esta imposição feita à própria vontade deve ter sido determinante na equipe acompanhada nesta investigação, pois a observação, durante o período da coleta de dados, possibilitou a identificação de situações que demonstraram que o respeito à autonomia é uma prática fora de qualquer discussão ou dúvida no grupo investigado. A busca pela autonomia do doente é algo assumido pela equipe, mesmo quando se faz parte dela há pouco tempo, conforme relata um dos residentes durante a entrevista:

Mesmo ele estando doente, a vontade que a gente quer que impere primeiro, [...] a gente quer respeitar a vontade do paciente. Então, se ele tem vontade de comer uma coisa, que mesmo não seria tão bom, né... [...] por conta de problemas de hipertensão, de diabetes, mas ele tem a vontade dele e a gente quer respeitar. (RMI).

O imperativo de que fala o residente compõe o seu quadro de valores, tanto na dimensão pessoal, como também naquela adquirida na convivência com a equipe onde esses valores são difusos e praticados cotidianamente. Evidentemente que neste depoimento o que parece ser

uma irresponsabilidade, algo como oferecer doce ao diabético, constatei que se trata de uma força de expressão, pois o que verifiquei durante o andamento da investigação, foi o cumprimento dos princípios prescritos pela prática médica no que diz respeito às dietas. Quando esses valores não são praticados, são “cobrados”, não como uma imposição normativa, mas no exemplo vivido naquele espaço de trabalho.

A gente não entra se alguém está comendo, o mais importante é aquela pessoa estar fazendo a refeição. A gente não vai interromper um banho do paciente porque eu preciso entrar e passar visita. A gente não vai... é... se o paciente estiver com dor eu não vou continuar a falar em volta do leito. (M7).

[...] aqui, a gente respeita muito a autonomia de paciente e a autonomia de família, por isso as decisões são compartilhadas. (M1).

Estes depoimentos remetem a cotejar o que preceitua o Conselho Federal de Medicina (ROMERO MUÑOZ et al., 1998) quando afirma que autonomia é a capacidade de qualquer pessoa decidir o que é “bom” ou o que é, para ele, o seu “bem estar” e estaria baseada na liberdade de pensamento e na impossibilidade de coações internas ou externas quando na escolha de alternativas que lhe são postas.

Outra situação que pode exemplificar o respeito à autonomia do doente ocorreu durante uma visita da equipe ao quarto onde estava internado JP. Este senhor era portador de um câncer de reto, com a colostomia¹⁹ obstruída e que, num momento de agitação, havia retirado a sonda nasoenteral, por onde recebia a maior parte da alimentação. Este doente apresentava um abdômen globoso, no limite máximo da distensão abdominal e reclamava muito dessa sonda e não queria que ela fosse recolocada. Quando foi explicado à ele sobre a razão da sonda, que sem ela deveria permanecer em jejum absoluto e, com ela, poderia ser alimentado com líquidos, cremes e sorvetes, JP decidiu que aceitaria permanecer com a sonda. Antes da resposta de JP, sua filha assumiu a responsabilidade pela autorização da colocação da sonda. Entretanto,

¹⁹ Produção cirúrgica de uma nova abertura do intestino grosso, na região do abdome, para permitir a evacuação quando inutilizados os condutores normais, retal e anal. (GUIMARÃES, 2002, p. 121).

isto não foi aceito pela equipe porque a decisão deveria ser do doente, já que ele estava lúcido e em condições para resolver, mesmo respeitando a família como responsável pelo doente internado.

Este fato exemplifica a implementação prática da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotada por aclamação em Outubro de 2005, durante uma Conferência Geral da UNESCO (2005, p.7), que, nos seus artigos 5º e 6º, declara de forma inequívoca:

Artigo 5º: Autonomia e responsabilidade individual - A autonomia das pessoas no que respeita à tomada de decisões, desde que assumam a respectiva responsabilidade e respeitem a autonomia dos outros, deve ser respeitada. No caso das pessoas incapazes de exercer a sua autonomia, devem ser tomadas medidas especiais para proteger os seus direitos e interesses.

Artigo 6º: Consentimento - Qualquer intervenção médica de carácter preventivo, diagnóstico ou terapêutico só deve ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa em causa, com base em informação adequada. Quando apropriado, o consentimento deve ser expresso e a pessoa em causa pode retirá-lo a qualquer momento e por qualquer razão, sem que daí resulte para ela qualquer desvantagem ou prejuízo.

Outra manifestação de respeito à autonomia do doente foi feita por uma médica que, em seu depoimento, aborda a questão da não maleficência, um dos princípios em que se assenta a bioética principialista de Beauchamps e Childress (2002).

[...] aqui as decisões são sempre decisões compartilhadas com o doente e com família, sabendo que a decisão sempre é técnica. Até porque, a gente não pode fazer um tratamento que seja pior do que a própria doença dele; é o princípio da não maleficência [...]. (M1).

A preocupação em respeitar a autonomia do doente e da sua família, um dos princípios que norteiam os cuidados paliativos, evidenciou-se naquilo que parece ser a força motora da ação desta equipe, o respeito profundo à individualidade do outro.

Em muitos casos, o aprofundamento do quadro clínico do doente acaba por torná-lo incapaz para tomar qualquer tipo de decisão sobre o

seu tratamento ou qualquer outra ação a ser implementada pelos profissionais cuidadores. Entretanto, quando isso acontece, o acompanhante responsável e/ou sua família assume o controle da decisão. Quando a equipe de saúde age desta forma, além de respeitar a autonomia, penso que está respeitando muito mais do que isso. Há um princípio muito maior do que esse, que é o respeito pelas pessoas na sua totalidade, defendido por estudiosos da bioética:

[...] o *respeito pelas pessoas* (isto é, as preferências valorativas das pessoas e suas escolhas devem ser consideradas); a *beneficência* (o bem-estar das pessoas deve ser promovido e o dano prevenido) e a *justiça* (as pessoas devem ser tratadas equitativamente). (DALL' AGNOL, 2004, p. 27).

Concordo com Dall' Agnol quando afirma que o *respeito pelas pessoas* deve ser a consideração primeira, até porque qualquer outra consideração adicional deve levar em conta, antes, o sujeito detentor dos atributos que (cada um) possui. Como cada ser é um ser singular e detentor de um conjunto de características e atributos únicos, além de expectativas e volições que projeta para si mesmo, não podemos/devemos considerar, nem mesmo a autonomia como mais importante, superior ou prioritária diante da pessoa/sujeito ou sujeito/pessoa.

A autonomia é um atributo da pessoa humana, logo não é uma entidade autônoma, não existe sem a pessoa que a possui. É algo possuído por quem detém a sua posse, sendo, assim, entendida como secundária à pessoa possuidora. Além do mais, autonomia não é algo dado de fora, completo e “pronto para uso”. Trata-se de um constructo e depende de uma relação permanente entre sujeitos que se reconhecem como tal na convivência.

A autonomia é função da cultura/conhecimento que liberta a pessoa de uma prisão de ignorância e lhe permite responder de forma adequada às demandas sociais. De certa forma, autonomia pode ser enquadrada na função de um poder que se adquire e que se amplia a partir da incorporação de saberes e sentires decorrentes de experiências vividas que se manifestam em uma relação entre pessoas.

No caso de cuidados paliativos, ou de qualquer outro tipo de relação onde possa existir uma assimetria (entre saberes, por exemplo), o poder médico (ou de qualquer outro membro da equipe) representa por si mesmo uma imposição sobre o doente, ainda mais quando esse doente é dotado de uma vulnerabilidade tão acentuada como a que se encontra

no final da vida. Por isso, é necessário estabelecer, desde o primeiro contato com o doente, um diálogo franco, aberto e sincero onde a assimetria entre os sujeitos seja, pelo menos, minimizada pela empatia estabelecida. Assim, o “poder” descrito por Foucault (1984) não seria um obstáculo à interatividade entre profissionais de saúde e doentes.

Algumas vezes não é tão simples a compreensão da autonomia por parte de alguns doentes, podendo gerar conflitos de natureza pessoal e/ou familiar. A história de MP serve de exemplo para esta reflexão. Quando se discutia com MP a preparação para sua alta, ela ponderava que só tem um filho, mas não desejava e não aceitava ser dependente do ponto de vista de sua funcionalidade e mobilidade cotidiana.

Esta doente havia sido avaliada para alta e apresentava um PPS de 40 %, conforme a Figura 5, demonstrando que ela necessitava de ajuda para a maioria de suas atividades essenciais em uma assistência quase totalmente dependente. Contudo, a senhora não aceitava ir para casa e ficar dependente dos familiares, ainda mais para alguém que sempre fora independente e livre como ela, pois foi assim que ela se descreveu. Diante do conflito pessoal de MP, entre a autonomia total desejada e a dependência física real, a equipe decidiu, então, cancelar a alta e continuar cuidando dela no hospital.

FIGURA 5: PPS de MP - 76 anos

%	Quanto a deambulação	Atividades e evidência da doença	Autocuidado	Ingesta	Nível de consciência
40	Maior parte do tempo na cama	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão

Fonte: Prontuário hospitalar

A utilização sistemática, neste serviço, da escala PPS tem auxiliado na identificação de dificuldades e problemas para que sejam resolvidos ou contornados. A experiência da equipe tem demonstrado que, quanto maior a dependência do doente (percentual mais baixo), menor será o seu tempo de vida.

Quanto maior a dependência, menor o tempo restante. (M4).

No meu Caderno de Campo (p. 14) anotei uma situação que ilustra o esforço de uma doente pela sua independência, mesmo que em pequenas ações. Isso merece atenção e deve ser preservado/viabilizado pela equipe dentro da instituição de saúde.

Observo, pelo vidro da porta, a doente MR, tentando abrir uma vasilha plástica onde está a sua salada de legumes para o jantar. Depois de muito insistir, inclusive utilizando o cabo do garfo, não conseguiu. Irritada, ela joga a vasilha sobre a bandeja num gesto de “DESISTO”. Entrei no quarto e abri a vasilha para ela, que ficou contente, esboçou um sorriso e começou a comer a salada. O aviso desta observação, para a moça da copa, direcionou que a refeição da doente MR passasse a ser servida com a vasilha aberta e só com a tampa em cima.

Outra prática observada, e que deve ser evidenciada aqui também, é a liberdade dos profissionais desta equipe no espaço de discussão dos casos clínicos, no tempo que antecede a prescrição da medicação de cada doente. A liberdade para falar, para expressar o que pensa, sem constrangimentos nem limitações de tempo, sob absoluto respeito e acatamento dos outros membros da equipe, revelou-se como um paradigma para a autonomia de cada profissão. Registrei na página 12 do Caderno de Campo o seguinte:

A discussão dos casos é um momento ímpar. Todos os profissionais podem falar e devem falar. Todos ouvem e o que foi falado é discutido e considerado no conjunto dos aspectos para o cuidado. Fiz uma foto disso. Ninguém olha o relógio, não há pressa e já são 12h44min.

Cada um na sua competência, na autoridade de seu saber fazer e da sua experiência, no convívio entre cuidadores e aqueles que são cuidados no final do caminho de suas vidas. Não há autoridade que se evidencie no tom da voz ou na postura arrogante, mas aquela que emerge no acatamento natural de quem sabe mais daquele fazer. Embora haja uma hierarquia que se configura em uma estrutura de mando, até por questões de natureza burocrática, não percebi nenhuma forma de autoritarismo, comportamento comum em serviços de saúde.

Nas clínicas tradicionais, geralmente nenhum outro profissional, além do médico, opina sobre um caso clínico. Modificar ou interferir de alguma maneira na prescrição de outro médico, ainda que da mesma equipe, é uma infração ética, um desrespeito inaceitável. Nesta enfermaria de cuidados paliativos as prescrições podem ser modificadas por outro médico da equipe, desde que as condições (as circunstâncias flutuantes) dos doentes sofram alterações e exijam essa mudança para

atender as necessidades daquele momento. Não há nenhum sentimento negativo por parte do médico que teve sua prescrição alterada, também não há reclamações, pois a única coisa que importa é o bem estar do doente em questão, que, muitas vezes, muda sua condição e seu quadro clínico a qualquer momento.

Ao refletir sobre este comportamento da equipe, distinto da grande maioria, uma das explicações pode ser a formação de uma convivencialidade entre os membros por estar, constantemente, diante da morte de seus doentes em cuidados paliativos.

Esta autonomia de ação promove a adequação de uma norma estabelecida no artigo 52 do Código de Ética Médica (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 2010, p. 41), para um princípio fundamental – a condição humana. Aqui, a técnica se adéqua à condição humana, expresso no artigo da seguinte maneira:

É vedado ao médico: [...] Desrespeitar a prescrição ou o tratamento do paciente, determinado por outro médico, mesmo quando em função de chefia ou de auditoria, salvo em situação de indiscutível benefício para o paciente, devendo comunicar imediatamente o fato ao médico responsável.

A preocupação que os profissionais deste estudo tinham com os doentes e seus familiares era evidente, não sendo observada omissão ou negação de atendimento durante o tempo da investigação. Dentro de sua capacidade e possibilidade, cada um dos profissionais da equipe sabia o que deveria fazer e se limitava ao seu espaço de ação autônoma buscando, todavia, a cooperação e interação com os demais profissionais, para ampliar a atuação interdisciplinar na resposta às necessidades e circunstâncias de cada doente internado.

Evidente que existem falhas, afinal são humanos e, como tal, cada um tem seus momentos de falhas. O importante a ser ressaltado é a atuação melhor e mais efetiva de todos neste serviço, principalmente se for comparado a outros que chamamos, nesta investigação, de tradicionais.

[...] todo mundo tem o mesmo jeito de lidar, tanto com os pacientes como com os colegas de trabalho. Se respeita, cada um respeita o seu espaço, que isso é muito importante. Ai... por isso a diferença das outras clínicas. (AE2).

É uma energia entre a gente, é uma coisa boa. Não vou dizer que é uma equipe em que não se discute, não briga. A gente briga, a gente discute, mas a gente resolve no mesmo dia. (AE4).

O compartilhamento da ação interdisciplinar é um diferencial importante para o bom andamento e sucesso do serviço estudado. Não se trata apenas de uma ação multiprofissional, onde cada um cuida de uma ação isolada das demais, algo septado, fracionado, em tempos diferentes. O que acontece nesta Unidade é a interdisciplinaridade em seu aspecto praxeológico, quando se manifesta como uma prática, determinando a atitude e a ação humana multidimensional buscando detalhes que possam melhorar a relação interativa entre os profissionais da equipe e doente/família.

Não podemos e nem devemos deixar de lado a preocupação com algo presente no cotidiano e na história do saber médico – o poder inerente ao saber de algo que é desconhecido pelo outro. Essa assimetria entre pessoas que se relacionam de algum modo, constitui o poder foucaultiano, e ele está presente de forma clara na relação médico-doente, especialmente em situação de final de vida.

Quando se tem certeza de que a vida está chegando ao fim, e isto é colocado com clareza a cada um dos doentes e seus familiares internados na Enfermaria estudada, qualquer pessoa acaba por se agarrar ao mínimo apoio que lhe é oferecido. O que ficou evidente nesta pesquisa foi o esforço de todos para oferecer este apoio sem, entretanto impor normas ou se valer de uma relação assimétrica de conhecimento.

É evidente que a autonomia total, colocada como o primeiro atributo do cuidado original, é uma meta utópica na busca da autonomia na sua totalidade. Os depoimentos, embora possam parecer/significar algo alcançado, apenas demonstram um momento em que se pretendeu cumprir esse imperativo. Contudo, a reflexão que se coloca aqui é de ter um *télos* para que se caminhe na direção dele. Não se trata de uma norma instituída, uma determinação explícita, mas um imperativo moral. “Obedecê-lo é obedecer a si mesmo. Por dever, damos a nós mesmos os valores, os fins e as leis de nossa ação moral e por isso somos **autônomos**”. (CHAUÍ, 2000, p. 170 – 172).

2º Atributo do Cuidado: Cuidar é velar pela circunstância do outro.

Aqui, chama-se *circunstância* a condição particular que acompanha um fato. (GARCIA, 2006, p. 76). No Novo Dicionário

Eletrônico Aurélio (2004), *Circunstância* é um substantivo feminino, com origem no latim, e que tem os seguintes significados: situação, estado ou condição de coisa(s) ou pessoa(s), em determinado momento; 2. Particularidade, acidente, que acompanha um fato, uma situação; 3. Caso, condição; hipótese; 4. Causa, motivo.

O que Torralba Roselló e outros autores enfatizaram, foi percebido no levantamento do material empírico, por meio das observações e entrevistas. A cada momento, em função das condições mutáveis dos doentes, a equipe promovia a adequação da sua medicação e os outros aportes terapêuticos oferecidos, no sentido de velar pelas circunstâncias de cada um deles.

Perceber, avaliar, investigar, mesmo que as pequenas coisas, que acontecem na evolução clínica de um doente, devem fazer parte dos compromissos/responsabilidades de qualquer equipe que oferece cuidados de saúde às pessoas. Em cuidados paliativos, contudo, devido às circunstâncias pelas quais esses doentes passam, deve ser um imperativo a ser respeitado permanentemente. Durante o período da coleta de material pode constatar, nesta equipe, o cumprimento desse compromisso.

Sem uma capacidade para perceber as sutis alterações na evolução diária de cada pessoa doente, não é possível se alcançar um cuidado na dimensão da que exige a necessidade dos doentes. Para que isso possa acontecer há que se ter pessoas capacitadas para o exercício desta percepção. Acredito que, mesmo com treinamento, isto só será possível se houver uma forte disposição em introjetar tal habilidade.

[...] no cuidado, na sensibilidade que, necessariamente, precisa ser maior por conta do momento crítico e doloroso que aquele ser humano, aquela família tá vivenciando junto da dor do seu querido, que é a dor dele. (AEs1).

[...] aqui o que a gente percebe é que além de terem pessoas com essas características próprias de tratar bem o paciente, há também um esforço maior, uma preocupação maior, né... para que o trabalho seja assim desenvolvido. (A4).

Porque trabalhar nessa equipe... é porque tem que ter muito amor, já tem que ter nascido com um dom pra cuidar, pra amar, pra ter cuidados especiais com os pacientes dos Cuidados Paliativos. (AE1).

Então, tem que ser essa delicadeza nesse cuidado. [...] Essa delicadeza está, exatamente, no sentido de [...] eu não vou conseguir sentir a dor do outro (sentir na mesma intensidade), mas eu preciso... mas eu preciso me colocar no lugar e [...] essa delicadeza está nesse respeito daquele momento, daquela pessoa, daquela família. (AEs1).

A entrevistada fala da sensibilidade e da delicadeza no trato com o doente para que se consiga alcançar o resultado que se espera, mas para isso ainda é necessário se colocar no lugar/situação do outro como uma forma de perceber o seu momento. No entanto, essa não deveria ser uma prerrogativa somente em unidades de cuidados paliativos, mas a prática cotidiana de todos que atuam na área de saúde. Os profissionais de saúde lidam com pessoas que, independentemente da situação que apresentem ou que as tenham levado a buscar um atendimento, estão fragilizadas física e emocionalmente.

Leonardo Boff (2005) reafirma essa necessidade de sensibilidade, da delicadeza e da busca de uma sintonia e interação entre cuidador e quem é cuidado.

Cuidar das coisas implica ter intimidade com elas, senti-las dentro, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhe sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com as coisas. Auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele. Cuidar é estabelecer comunhão. Não é a razão analítica instrumental que é chamada a funcionar. Mas a razão cordial, o *esprit de finesse* (o espírito de delicadeza), o sentimento profundo. Mais que o *logos* (razão), é o *pathos* (sentimento), que ocupa aqui a centralidade. (BOFF, 2005, p. 31).

Em algumas falas evidenciam-se bem mais do que a preocupação com o diagnóstico e/ou tratamento, como no depoimento de uma residente de medicina que, mesmo tendo sido formada na visão da biomedicina, demonstrou durante o seu atendimento que incorporou a filosofia da Enfermaria de Cuidados Paliativos, fato que será importante para o seu futuro profissional. Demonstrou, também, admiração pela forma como a equipe trabalha integrada com o mesmo objetivo.

Eu acredito que a diferença dessa enfermaria em relação às outras é que os profissionais de saúde não estão atentos somente à doença e ao diagnóstico, mas, também, em relação aos

familiares, ao ambiente em que vive o doente, as preocupações e anseios da família. [...] a equipe trabalha de forma mais... a impressão que dá é que é uma unidade só cuidando do familiar e do paciente. (RM3).

É necessário para um cuidado adequado e efetivo que os profissionais de saúde percebam, reconheçam e incorporem em suas práticas cotidianas o respeito às circunstâncias do doente, indo além da doença que apresenta, para tomar as melhores decisões no processo terapêutico, mesmo que sejam ações simples como uma conversa amistosa ou, até mesmo, um carinho. A atenção às circunstâncias em que os doentes e seus familiares se encontram deve ser permanente, mesmo para os profissionais mais experientes, pois o cuidado pode-se revelar numa fala de incentivo ou reconhecimento, que também trará consequências terapêuticas, como no seguinte relato:

[...] outro dia quando nós entramos em uma das enfermarias o cuidado que a Dra. M₇ teve com um acompanhante, uma cuidadora. A paciente em coma há dias, não contactante, mas a filha estava atuante o tempo inteiro ali, ficando 24 horas, já há muitos dias e a Dra. M₇ entrou e falou - “Olha eu queria agradecer você. Nós viemos aqui agradecer o seu cuidado para com a sua mãe e como isso tem nos ajudado.” E aquela moça estava sendo trabalhada no seu interior [...] e a diferença que isso fez na vida dela e que vai fazer na família toda dela, através dela agora. Então, [...] eu vejo este cuidado integral, integrado e cuidando de paciente e de cuidador também, um cuidado muito mais amplo, uma visão muito maior. (AEs2).

Ela completa o seu pensamento refletindo sobre o diferencial que os profissionais de saúde devem ter para prestar os cuidados paliativos.

[...] não é só a competência, não é só habilidade na área científica, conhecimento científico e habilidade técnica... [...] o coração é alguma coisa a mais. Essa equipe é... é especial. (AEs2).

Para mim, a importância de relatar este depoimento deve-se ao fato de ele representar de forma simbólica a sensibilidade de uma

profissional que vai muito além de sua atuação como médica. Ao avançar no território da subjetividade, incentiva, estimula e apoia de modo efetivo alguém que cuida de um familiar com carinho e respeito. Não se trata de um relato ou episódio eventual, durante a minha permanência na enfermaria observei, constantemente, este comportamento na maior parte da equipe.

O fato de compreender uma situação no momento adequado, ter a percepção de interpretar as circunstâncias pelas quais passava aquela filha e propiciar a ela uma ação apropriada permitiu, certamente, que ela continuasse a cuidar de sua mãe com empenho. Além disso, o reconhecimento do amor dedicado àquela mãe, até o seu último minuto de vida, marcará a vida dessa pessoa com o sentimento do dever cumprido, evitando desespero e sentimentos de culpa no momento em que ocorrer a morte.

Para exemplificar ainda mais este atributo, passo a relatar o caso de uma doente que aguardava alta e que me chamou atenção. Ela estava internada havia várias semanas para tratar uma pneumopatia. Mesmo com o resultado da radiografia indicando condições de alta, ela foi encaminhada para uma segunda avaliação, em função de uma demanda dela, que desejava saber se a sua doença era incurável e sem possibilidades terapêuticas, já que se sentia muito bem. Mesmo esclarecida sobre o prognóstico de sua doença, não se sentia tão mal para se imaginar morrendo.

O médico que a acompanhava comprometeu-se em atender esta demanda da doente, mas durante a espera do resultado da avaliação ela piorou e seu PPS regrediu para condições que impossibilitavam a alta. Esse acontecimento ressalta a necessidade de atenção e análise constante, de cada doente, nos vários momentos do dia. A avaliação constante dos doentes difere daquela encontrada, normalmente, em outros serviços. Na enfermaria pesquisada essa avaliação tornou-se uma ação incorporada no saber fazer da equipe, sendo evidenciada na sua prática e em depoimentos.

[...] a equipe se esforça muito para que se fale a mesma linguagem em prol do paciente. Tentando não julgar, muitas vezes, circunstâncias da vida daquele paciente, mas sim analisar a situação em que ele está no momento, como podemos ajudá-lo e, também acho que, toda a equipe recebe em treinamento de uma maneira uniforme para que isso aconteça. (M2).

Essa equipe está mais presente. Assim... de um modo geral. Passa mais vezes no quarto, é um cuidado mais diferenciado mesmo.(A7)

Esta busca constante de um melhor cuidado para o doente, respeitando as circunstâncias de cada um, pode ser exemplificada, também, pela conduta que acompanhei em um doente agitado por causa de dor. A sedação foi mantida leve durante o dia, para que o doente pudesse ter alguma comunicação com a família, mas suficiente para minimizar as dores e, durante a noite, a sedação foi aumentada para que o doente pudesse dormir melhor.

Algumas vezes a necessidade/problema que o doente está apresentando não tem como causa a sua doença, como no caso do Sr. AL. Ele só havia conseguido dormir depois das 4 horas da manhã, pois reclamou muito de prurido em todo corpo. No dia anterior, havia feito muito calor na cidade e, conforme notícia veiculada na televisão, a umidade relativa do ar estava baixa, chegando a 9%, nível que recomenda cuidado dobrado com a hidratação. Esta situação climática levou a uma desidratação da pele e provocou o prurido.

Este caso ilustra que outras circunstâncias, até mesmo as climáticas, devem ser observadas na busca de oferecer o melhor conforto possível aos doentes. Parecem pequenos detalhes que, quando observados, conseguem promover melhores condições de atendimento, não apenas naqueles que estão em cuidados paliativos, mas para qualquer pessoa, doente ou não.

Esse cuidar das circunstâncias, numa atitude permanente da equipe em oferecer conforto ao doente, foi ressaltada nos depoimentos emocionados, de uma residente de medicina que estava completando seu estágio na Enfermaria de Cuidados Paliativos e de uma acompanhante.

[...] Dando um maior conforto para o paciente, muitas vezes já com a doença em fase de terminalidade, mas em terminalidade mesmo [...], nas suas 48 horas, 24 horas [...] abordando sempre o bem estar máximo do paciente, dentro da sua situação [...] da sua circunstância da doença que [...] é pra aliviar todos os sintomas que ele tiver, ao máximo. Trazendo melhor qualidade de vida possível que a gente puder... puder... prover para o paciente. (RM4).

Eu estava desesperada com ele em casa. [...] Desde este dia que ele está aqui, que ele está se

sentindo bem melhor. Não sentiu mais aquelas dores que ele sentia, não fica mais irritado que nem ele tava. (A1).

Em algumas situações, a observação cuidadosa das circunstâncias pelas quais passa o doente pode significar a proximidade do fim de sua vida. Um exemplo foi percebido no caso do doente JP, apresentado pela residente RM1. Ela narrava a sua história, a sua evolução e o que estava acontecendo com ele naquele momento - dores fortes, dispneia, delírio e secreção, além de outros. A experiência da equipe mostrava que esse tipo de quadro poderia ser uma indicação de que o doente estaria agonizando. Por isso, a líder da equipe ressaltou, durante a discussão do caso, que é importante observar a presença destes sinais, mesmo que nem todos estejam presentes, pois eles são indicativos de que o processo de morrer está presente. Pouco tempo depois JP faleceu ao lado de sua família.

O final da vida, esse momento dramático em qualquer lugar e a qualquer tempo, pode se tornar também um momento de ternura, como presenciei algumas vezes. Em uma delas fui tocado pela emoção e escrevi em meu Caderno de Campo:

HG – 82 anos, portadora de adenocarcinoma de endométrio com sangramento por distúrbio iatrogênico da coagulação, uremia e insuficiência renal crônica. Apresenta um PPS de 10 %. É uma senhora negra detentora de um sorriso luminoso e muito simpática.

Dona H está partindo...

Há um silêncio ao seu lado,

um silêncio de sossego,

de paz e de desapego

das coisas fúteis da vida.

Leva consigo saudades,

sofreres, horas perdidas,

mas leva paz, muita paz,

na hora da despedida.

(José Pedro, 28/11/12 – 15h19min).

3º Atributo do Cuidado: Cuidar é atender o conjunto de necessidades do outro.

Para Santos (1996, p. 1018) *necessidade*, palavra que se origina do latim *ne* e *cedo* (ceder, não ceder, não cedível), significa “caráter do que é necessário”. E o que é *necessário*? Cunha (2000) explica que necessário é tudo aquilo que é imperioso, urgente e indispensável, ou seja, aquilo que deve estar presente na vida de qualquer pessoa.

Quando uma equipe de saúde adquire uma competência aliada ao compromisso e à responsabilidade tudo se torna mais fácil. Assim, é possível perceber e atender as demandas do doente e da sua família. Cabe, então, reiterar que um doente não tem apenas necessidades de tratamento medicamentoso, mas essas necessidades vão muito além, daí a exigência de qualidades que permitam ao profissional de saúde perceber os vários matizes que essas demandas possam ter.

Nas falas dos entrevistados encontramos algumas indicações das características que os profissionais devem apresentar para atender o conjunto de necessidades do outro.

[...] o pessoal vê mais [...] não vê o paciente como um cuidante, uma pessoa que está precisando não só de medicação, mas, às vezes, de um apoio [...] de apoio psicológico, emocional e, às vezes, o paciente só quer mesmo que você o escute um pouquinho. (AE2).

Remédios, aqui resolve, trata a dor, mas o emocional deles [...] necessita mais o cuidado emocional deles, que é a vida. (AE3).

A equipe cuida melhor e vai além de cuidar da doença. (D4).

A bem da verdade, eu acho que todo paciente que entra no hospital tem que ser tratado bem, ponto. Tem que ter o atendimento valorizado na vida dele, na saúde e na qualidade de vida. (AE4).

[...] o paciente é o centro do cuidado e eles cuidam, não só do corpo, mas cuidam, também, do bem estar, da qualidade de vida do paciente. (AEs2).

Ao incluir como demanda dos doentes necessidades, alguns elementos que, por vezes, em função do quadro clínico que apresentam, só se evidenciam através de gestos ou olhares, parecem demonstrar atenção, por parte da equipe, para detalhes sutis, mas que dizem do comprometimento com aquilo que se propuseram fazer – cuidar.

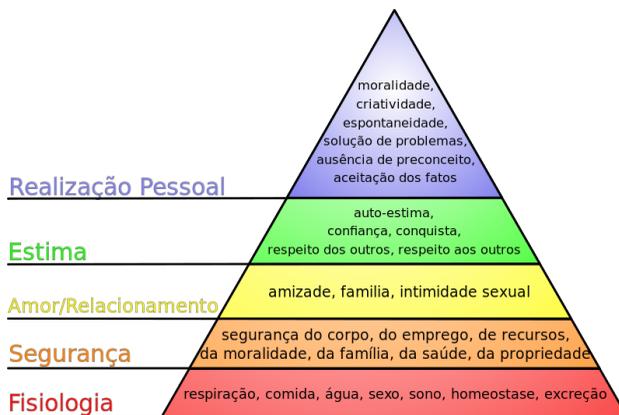
A equipe percebe que o doente não é apenas alguém que precisa de medicamentos, mas também de apoio psicológico e emocional. Desse modo ela confere uma multidimensionalidade à sua visão quando, de forma enfática, amplia a ideia de necessidade ao incluir nas demandas do doente a noção de bem estar e de qualidade de vida.

Estes depoimentos evidenciam a ultrapassagem da concepção da biomedicina e de sua limitação à doença em si mesma. Assim, os cuidados analisados assumem uma dimensão mais próxima da condição humana, que também se aproxima do cuidado original, resultando em uma prática na qual os valores humanos, sociais e ambientais são considerados como ponto de partida para qualquer ação e interação com os doentes e, mesmo, com qualquer pessoa.

Para esse atributo do cuidado existem várias necessidades que devem ser levadas em consideração. Maslow (1968, p. 150/160), autor que estudou e descreveu as necessidades humanas básicas, afirmou que:

[...] já está suficientemente demonstrado que o ser humano possui, como parte da sua construção intrínseca, não só necessidades fisiológicas, mas também, de fato, necessidades psicológicas. Podem ser consideradas deficiências que devem ser satisfeitas de forma ótima pelo meio ambiente, a fim de evitar a doença e o mal-estar subjetivo. Podem ser chamadas básicas, ou biológicas, ou equiparadas à necessidade de sal, ou cálcio, ou vitamina D, porque: a) A pessoa com privações anseia persistentemente pela sua gratificação; b) As suas privações fazem a pessoa adoecer e definhar; c) A satisfação delas é terapêutica, curando a doença por deficiência; d) Suprimentos constantes impedem essas doenças; e) As pessoas sadias (gratificadas) não demonstram essas deficiências.

Para explicitar melhor, o autor sintetizou graficamente estas necessidades numa figura em forma de pirâmide (Figura 6).

FIGURA 6: Hierarquia das necessidades de Maslow (CEDET, 2013)

As necessidades referidas por ele dizem respeito não apenas àquelas sentidas. Devem-se incluir, também, aquelas que nem sempre são percebidas pelo doente ou pela sua família.

Para os profissionais da saúde torna-se imprescindível ouvir e estar aberto à compreensão e aceitação de tais necessidades, além de ter competência profissional para dar conta de entendê-las e atendê-las. Mas isso é um grande desafio que deve ser percebido para ser superado.

Perceber necessidades é uma capacidade que deve ser encontrada em todos os profissionais, tanto nos que têm apenas uma formação básica na área da saúde, como os auxiliares de enfermagem; naqueles afeitos às concepções do sagrado e da religião, como os assistentes espirituais, e, também, nos profissionais médicos e enfermeiros, dentre outros, cuja formação profissional tem bases teóricas mais aprofundadas na ciência e na técnica.

[...] o assistido tem as suas necessidades, nos domínios físico, emocional, psíquico e espiritual, para que ele possa se sentir mais acolhido, possa se sentir mais amparado, mais confiante naquilo que a gente vai apresentar a ele enquanto terapêutica, enquanto [...] técnica, para minimizar o seu sofrimento, do ponto de vista físico, biopsicossocial e espiritual. (M4).

Aqui [...] o trabalho não abrange só questões médicas, como os cuidados não estão só para a

doença daquele paciente ou só para as necessidades físicas daquele paciente. (P1).

Do outro lado da relação, ou seja, do lado de quem sofre o problema, o doente e sua família, essas necessidades são percebidas, mesmo que às vezes não de forma evidente, mas que geram uma expectativa por um cuidado mais humanizado e amplo.

Desde este dia que ele está aqui, que ele está se sentindo bem melhor. [...] Muito bom aqui. (A1).

[...] eles analisam os problemas psicológicos, sociais, econômicos, com uma atenção muito especial. Eu, pelo menos até agora, estou admirado de ver um serviço público desse nível. (A5).

Para que estas necessidades sejam atendidas no seu todo, ou próximo dele, há que se ter condições de estrutura física, profissionais capacitados, equipamentos disponíveis, laboratórios funcionando e tudo o mais que puder ser colocado à disposição dos doentes internados em qualquer serviço de saúde. Um cuidado amplo e de qualidade requer, também, uma contrapartida institucional e o gerenciamento competente dos recursos disponíveis.

(Na Unidade de Cuidados Paliativos) Do ponto de vista espaço físico existe uma diferença com a possibilidade de um quarto individual para cada paciente, com acompanhamento de familiar 24 horas e fornecimento de dieta. Quer dizer, toda a condição, a liberação de visita, ao contrário do resto deste hospital, 24 horas, conforme a possibilidade da pessoa que vai vir visitar e a necessidade do paciente. (M7).

Além da percepção da necessidade material e profissional, ainda existe a preocupação com o bem estar do doente para além daquilo que um hospital tradicional oferece. A não limitação do horário de visitas e permissão para que qualquer pessoa da família ou das relações de amizade do doente possa visitá-lo, sem ter como limitação a idade do visitante e a hora da visita, pode ser solicitado e autorizado.

A possibilidade da solidariedade, que é um elemento importante no âmbito das relações sociais e familiares, pode ser também colocada como um fator importante na superação das dificuldades de qualquer

doente, especialmente quando a convivência com as pessoas de sua ligação afetiva fazem parte de seu repertório de necessidades. Esta visível solidariedade eu encontrei em vários momentos durante o período da investigação.

Percebi, também, demonstrações de compaixão por parte de alguns visitantes, principalmente daqueles que não tinham um envolvimento direto com o serviço ou com os doentes. Uma experiência que presenciei foi ver um grupo coral, no corredor da Enfermaria, entoando canções à porta do quarto de alguns doentes.

Muitas vezes a presença de estranhos ou de uma atividade diferente pode trazer mais prejuízos do que benefícios, quando não foi solicitada ou teve a permissão do doente. Quem está com dor intensa, dificuldade para respirar ou qualquer outro tipo de sofrimento poderá sentir-se incomodado com a simples sonoridade de uma música. É fundamental que isso seja pensado, discutido e respeitado antes de propor, por exemplo, atividades musicais, circenses e teatrais, dentro do ambiente hospitalar.

Quando um preceito ético fundamental, como respeitar a autonomia, a necessidade, ou as circunstâncias de cada ser humano na situação de doente, não é obedecido, pode significar um ato de compaixão. Para Caponi (2000, p. 16) a pessoa compassiva:

[...] tem o impulso de socorrer, quanto antes melhor, sem avaliar se as consequências do socorro imediato são ou não desejadas por aquele que padece um infortúnio.

Por outro lado,

a solidariedade encontra seu fundamento na simetria dos interesses, em uma desapaixonada comunidade de interesses com os infortunados, na medida em que todos compartilham uma única preocupação por universalizar a dignidade humana. (CAPONI, 2000, p. 35).

Além deste aspecto relacionado a uma escala de valores humanos, como compaixão e solidariedade, outras formas de perceber o atendimento do conjunto de necessidades do doente foram referidas nas entrevistas também. Demonstrando gratidão, um acompanhante verbalizou a sua opinião sobre este Serviço de Cuidados Paliativos.

Aqui não, aqui já é mais amplo, não sei se é a palavra certa, mas é mais holístico, mais amplo,

muito mais amplo, pegando uma gama de fatores diferentes. (A5).

Em alguns momentos a emoção foi a forma que o entrevistado encontrou para superar a dificuldade em expressar o seu pensamento.

[...] eu acho que todo paciente que entra no hospital tem que ser tratado bem, ponto. Tem que ter o atendimento valorizado na vida dele, na saúde e na qualidade de vida, [...] Eu acho que os paliativos, ele requerem mais carinho, a gente tem que ter um cuidado maior com a família também, ele está perdendo um familiar, ele está perdendo uma pessoa que ele gosta. Você tem que ter cuidado com o paciente e com o familiar. (AE4).

Rigorosamente esta afirmação está correta, pois é dever de qualquer instituição, seja de que natureza for, tratar bem quem recorre a ela. Deve-se ter ainda mais cuidado ao lidar com seres humanos doentes. Até mesmo a noção de necessidade ganha maior amplitude quando incorpora a ideia de qual trabalho deve ser necessário para atender, realmente, as necessidades do doente.

[...] exatamente por conta da mesma delicadeza de pensamento da equipe como um todo, identificando a atuação do outro como, também, o trabalho necessário. Porque nem sempre a gente encontra, nas outras equipes [...] esse reconhecimento da necessidade do ser humano. Muitas equipes entendem que o paciente está aqui para o cuidado físico e pronto, acabou. Então ele não precisa de outras formas de atendimento. Não vê o ser humano como um ser completo. (AE1).

Então, esse funcionário ele tem que ter assim, um discernimento a mais, ele tem que ter uma sensibilidade a mais que os demais funcionários de outro setor. Sensibilidade é a palavra certa. (AE3).

A necessidade de se ter alguém confiável que escute aquilo que está guardado no mais íntimo de si mesmo e que, diante da perspectiva da morte, pode se tornar um fardo. Talvez a solidão que a insônia, comum em situações como a desses doentes, pode provocar, tenha

servido de incentivo ao desabafo, para o funcionário do período noturno. O ouvido amigo estava ali, ao lado, para ouvir e guardar o seu segredo.

O funcionário do Paliativo, eu costumo dizer que ele não é um simples funcionário do setor, ele é um amigo, um psicólogo, ele é [...] o que posso mais dizer? [...] ele é um membro da família, ele é um ouvidor. Já teve casos aqui, no meu caso, por exemplo: 'eu quero te contar um segredo que nem a minha família pode saber'. A família dele não sabe, a minha família não sabe e eu já esqueci, porque foi um voto que eu fiz com ele [...] eu também já esqueci. (AE3)

Necessidade de falar, de desabafar, de se sentir acolhido, de ter a sensação de pertencimento à um grupo, ou a qualquer outra situação, foi algo que encontrei muitas vezes durante as observações e nas conversas com os doentes. Os que conseguiam se comunicar o faziam com avidez, com eloquência e com alegria. Quando tinham dificuldades, tentavam a comunicação e, se não conseguiam, os olhos falavam por eles na expressão de ansiedade ou frustração. Para o doente, falar é necessário, ouvir é contingente.

Lalande (1999, p. 726) utilizando uma visão lógica e metafísica mostra que o termo necessário é:

Noção intelectual fundamental, oposta a *contingente* e correlativa à noção de *possível*. É tradicional dar do sentido desta palavra uma fórmula geral: é necessário aquilo que não pode ser de outra forma. Mas esta fórmula tem apenas unidade verbal; ela muda muito de significação conforme aquilo a que se aplica.

Este mesmo autor explica, também, que necessário é tudo aquilo que é moralmente obrigatório. Se for obrigatório moralmente também o deverá ser juridicamente, ainda mais quando se trata de pessoas em vulnerabilidade extrema.

Dall'Agnol (2004, p. 50), ao analisar o princípio de justiça formulado por Beauchamp e Childress, explica que estes autores não enunciaram regras relacionadas com a justiça formal. Numa contribuição pessoal e assumindo o que chama de dever intelectual “para melhorar uma teoria ética antes de avaliá-la ou criticá-la”, formula algumas regras desse princípio formal:

1. Respeite cada pessoa em sua individualidade;

2. Trate os direitos de todos igualmente;
3. Considere os interesses e as necessidades específicas de cada indivíduo.

Assim, considerando os princípios propostos por Dall'Agnol, devemos também considerar que o uso de protocolos como formas de padronizar iniciativas médicas para cuidar de doentes, cuja diversidade e singularidade são indiscutíveis, seria a negação do que é aceito como cuidado original neste trabalho.

Os protocolos médicos têm importância evidente quando se trata de estabelecer os passos de um trajeto terapêutico na busca de um diagnóstico correto e de um tratamento adequado. A questão que se discute é o estabelecimento com anterioridade do modo de cuidar de um indivíduo doente, da mesma forma que outra pessoa, seguindo passos que não considerem as suas necessidades específicas.

4º Atributo do Cuidado: Cuidar é preocupar-se e se ocupar com o outro.

Encontramos em Winnicott (1962) que a palavra ‘preocupação’ é utilizada quando se refere de forma positiva ao fenômeno que, na sua dimensão negativa, chamamos de culpa. Este autor considera que o sentimento de culpa é uma angústia que está vinculada ao conceito de ambivalência, por isso implica “em certo grau de integração do ‘eu’ individual, que possibilita a conservação do imago²⁰ do objeto bom juntamente com a ideia de sua destruição”. (WINNICOTT, 1962, p. 357). Para ele, a preocupação traz em si um desenvolvimento e uma integração mais avançada, tendo uma relação mais positiva com o sentido de responsabilidade do indivíduo, principalmente naquilo que diz respeito às relações em que participam ações instintivas.

²⁰ Termo introduzido por Jung (1911) que designa a imagem que uma criança constrói em relação a uma pessoa (pai ou mãe), fixando-se no seu inconsciente e que irá orientar, posteriormente, sua conduta e suas relações com os outros. Elaborada a partir de experiências precoces, frustrações e satisfações infantis, esta representação tem uma forte carga afetiva. Sentimentos ambivalentes podem gerar dois imagos contrários (exemplo: bom pai gratificante ou pai frustrante). A relação que o indivíduo terá com os outros dependerá de um bom ou mau imago, projetando nas pessoas que o cercam as características essenciais da imagem conservada. (MESQUITA; DUARTE, 1966, p. 94).

Ao assumir uma preocupação com algo ou com alguém, está se assumindo o que Heidegger denomina *Fürsorge*, cujo significado é “cuidar ativamente de alguém que precisa de ajuda”, portanto: o “bem-estar” organizado pelo estado ou por corporações de caridade; “cuidado, preocupação”. (INWOOD, 2002, p.26).

Com relação a este atributo, a realidade brasileira se manifesta de forma contundente, pois em função de uma história de abandono a saúde pública assumiu, por necessidade, o atendimento de urgência. A necessidade de atendimento à uma população com problemas de saúde mais complexos e urgentes dilapida os recursos públicos com a assistência de média e alta complexidade. As ações de prevenção e de resolução dos problemas de baixo risco acabam tendo o seu financiamento reduzido em detrimento dos altos custos dos serviços médicos especializados.

Como em diversas outras áreas, a saúde carece de ações planejadas e executadas para a resolução dos problemas. Várias frentes são abertas com ações pulverizadas que acabam sendo deficientes nos resultados. A otimização dos recursos depende de planejamento e acompanhamento das ações. No serviço pesquisado esta questão foi abordada resumida, mas enfaticamente.

Planejamento é a palavra-chave em Cuidados Paliativos. (M3).

Do ponto de vista prático, planejar é propor ações derivadas da preocupação com uma necessidade, de algo ou de alguém, na busca da resolução dos problemas identificados, que mesmo ainda sendo probabilidades devem ser evitados. Algumas vezes pequenas ações, que a princípio parecem não indicar uma preocupação, podem fazer diferença no bem estar do doente de sua família. Detalhes que a princípio não seriam levados em consideração podem ter sido planejados visando uma ação terapêutica como a cor das paredes no quarto, o tipo de iluminação do ambiente, a decoração infantil numa ala de pediatria, dentre outros exemplos.

Na Enfermaria de Cuidados Paliativos estudada chamou atenção a cor escura nos lençóis de alguns doentes. No depoimento da médica foi possível compreender essa diferença.

[...] a cor do lençol do doente que tem sangramento deve ser azul-escuro para que, no caso de sangramento, a mancha de sangue não seja percebida como tal, o que poderia trazer

sobressaltos ao doente e à sua família. O sangue em lençol escuro não parece mancha de sangue, mas uma área molhada por qualquer líquido, o que não assusta o doente e sua família. (M2).

Algumas patologias podem provocar sangramento súbito que surge sem nenhum sinal indicativo e que, muitas vezes, são de difícil controle. Para a equipe de saúde é uma intercorrência previsível para a qual todos estão atentos, mas para o doente e família pode ser motivo de sobressalto e desespero. Em qualquer situação, sangue sempre é motivo de preocupação e pressupõe alguma urgência, mas se ele não estiver sendo percebido como tal, com uma medida simples como a cor escura do lençol, pode evitar o estresse do doente e de seus familiares.

O depoimento de um dos médicos reforça percepção deste atributo que cuidar é se preocupar e se ocupar do outro.

Eu acho que a equipe de Cuidado Paliativo está preocupada [...] com todas as questões do sofrimento da pessoa doente e da família. E acho que essa preocupação faz com que o atendimento seja muito mais completo, mais humano, mais resolutivo. (M6).

Em um de seus estudos, Winnicott (1962, p. 357-8) explica que a “preocupação se refere ao fato de que o indivíduo cuida ou se importa com o outro, sente e aceita a responsabilidade” de cuidar desse outro. Na realidade trata-se de um comprometimento, um assumir uma causa que necessariamente deve ser realizada, quase uma obrigação. Este autor esclarece que a capacidade de alguém se preocupar com outro é uma questão de saúde, que tem a ver com o estabelecimento de um equilíbrio completo do “eu”, que só se obtém com uma dupla conquista: de um lado pelo cuidado que se tem com o recém-nascido e por outro com seu processo de crescimento e desenvolvimento em um ambiente bom o suficiente para que isso possa acontecer, o que se constitui na prática do cuidado em seu sentido original. “A capacidade de se preocupar é um dos mais complexos processos de amadurecimento cuja efetivação depende do cuidado que se deve prestar às crianças”. (WINNICOTT, 1962, p. 357-8).

A aceitação da responsabilidade de cuidar do outro, colocada por Winnicott também é encontrada em Jonas (2006, p. 167). Para ele, esta noção de responsabilidade adquire um caráter permanente que não se restringe apenas ao fato ocorrido, mas àquilo que se deve fazer,

deslocando, também, para o futuro a necessidade da ação responsável. Afirma que, “uma noção em virtude da qual eu me sinto responsável, em primeiro lugar, não por minha conduta e suas consequências, mas pelo objeto que reivindica meu agir”. Trata-se de uma responsabilidade pelo bem estar de outros, obrigando-se a atos que tem como objetivo apenas esse bem estar, não pelo ponto de vista da ação moral.

Ampliando a sua explicação Jonas afirma que:

O ‘porque’ se encontra fora de mim, mas na esfera da influência de meu poder, ou dele necessitando ou por ele ameaçando. Ao meu poder ele contrapõe o seu direito de existir como é ou poderia ser, e com a vontade moral ele submete o meu poder. O objeto se torna meu, pois o poder é meu, e tem um nexos causal com esse objeto. Em seu direito intrínseco, aquele que dá ordem, e o poderoso torna-se sujeito à obrigação, dado o seu poder causal. O poder se torna, assim, objetivamente responsável por aquele que lhe foi confiado e afetivamente engajado graças ao sentimento de responsabilidade: no sentido, aquele que obriga encontra seu nexos com a vontade subjetiva. (JONAS, 2006, p. 167).

Essa tomada de partido sentimental, segundo Jonas, não se origina na ideia de responsabilidade no sentido geral, mas no reconhecimento do bem intrínseco do objeto que influencia a sensibilidade e acaba envergonhando “o egoísmo cru do poder”.

Na dimensão dessa responsabilidade, o que vem em primeiro lugar é o dever ser do objeto. Em seguida, o dever do sujeito responsável chamado a cuidar desse objeto. De um lado está a reivindicação do objeto em função da insegurança de sua existência (neste caso, doentes em final de vida), de outro lado a consciência do poder (a equipe de cuidados paliativos). Dessa forma:

[...] unem-se no sentimento de responsabilidade afirmativa do eu ativo, que se encontra sempre intervindo no Ser das coisas. Caso brote aí o amor, a responsabilidade será acrescida pela devoção da pessoa, que aprenderá a temer pela sorte daquele que é digno de existir e que é amado. (JONAS, 2006, p. 167).

As manifestações dos acompanhantes validam os depoimentos dos profissionais e refletem o sentimento de quem convive

cotidianamente com os dois lados do problema – a doença de seu familiar e a atenção da equipe de saúde. Dos sete acompanhantes entrevistados três afirmaram que não existe diferença entre este serviço e outros onde seu familiar esteve internado, que sempre foram bem atendidos. Os outros quatro entrevistados fizeram distinções entre os atendimentos recebidos.

Algumas dessas manifestações evidenciaram a presença dessa preocupação e da responsabilidade de cuidar do outro (o doente), demonstrando que cuidar é se preocupar e se ocupar do outro, referencial defendido por Torralba Roselló e Hans Jonas:

[...] são muito atenciosos com os pacientes, cuida bem, não deixa eles sentirem dor. O objetivo deles são esse, que o paciente não sinta dor, pra poder ele ficar em paz, assim calmo, e a família também. (A1).

[...] aqui o que a gente percebe é que além de terem pessoas com essas características próprias (competência) de tratar bem o paciente, há também um esforço maior, uma preocupação maior, né... (A4).

[...] eu fui alertado, inclusive, de como tratá-la em casa, como proceder a isso, se não é possível em casa com fora, o que é um cuidador... [...] que eu nunca tinha tido atenção, a gente não presta atenção a isso enquanto não precisa. (A5).

Esta última fala expressa algo que, na atualidade, tornou-se precário na relação do médico com o doente – a orientação. Esta carência de orientação sobre a doença, o medicamento e outros procedimentos, tenho percebido na minha prática clínica quando encontro, muitas vezes, doentes que desconhecem informações básicas, apesar de estarem em tratamento há muito tempo. Esta não informação pode indicar, a meu ver, uma não ocupação com o doente e seus problemas, oriunda de uma relação pontual de medicalização, naquele breve momento de uma consulta desvinculada de um compromisso maior com a saúde e o bem estar do outro.

No depoimento a seguir, o acompanhante avalia bem a estrutura e a forma de atenção na enfermaria estudada. Relata de forma detalhada não só o cenário da internação, mas também o que acontece por lá e as

possibilidades que a família encontra para, mesmo com alguém internado em estado grave, manter a convivência familiar.

Essa equipe está mais presente. [...]O próprio quarto, uma pessoa por quarto, o parente pode ficar direto, parentes podem visitar a qualquer hora, inclusive crianças, né... [...] netos, bisnetos é [...] é uma coisa diferenciada e que faz bem para o paciente, né [...] que está passando por esse momento tão difícil. (A7).

O contato do doente com a família nem sempre é valorizado nos serviços de saúde, mas para o doente que foi separado do seu meio familiar e social pode ser coadjuvante na sua melhora. Este fato já demonstrou a sua efetividade em enfermarias pediátricas, mas ainda não teve a relevância e estrutura suficiente para ser implantado, também, nas clínicas de adultos. Contudo mostrou-se imprescindível para os doentes deste serviço de cuidados paliativos, onde o acolhimento do serviço e a presença do seu ente querido minimizam o sofrimento físico e emocional, fazendo a diferença no cuidado.

Antever algo que poderá acontecer com alguém exige uma capacidade de pensamento que projete o futuro, mas em alguns:

[...] contextos precários, onde a realidade supera as expectativas e onde o urgente e conjuntural acaba com qualquer previsão, a única saída possível é ocupar-se do doente. Sem dúvida, quando um sistema ou instituição antecipa as necessidades da população com tempo e precisão suficiente, têm-se melhores mecanismos para se enfrentar os desafios do futuro, evitando males maiores. Torralba Roselló (2005, p. 889). (Tradução minha).

A percepção de que realmente existe essa preocupação, foi o que percebi e aprendi na voz de quem convive com situações críticas e tensas, encontradas no serviço de cuidados paliativos, na preleção de uma das médicas durante a visita a um doente sedado.

O doente sedado retém urina. Isso incomoda muito. É preciso estar atento para isso e colocar uma sonda para aliviar essa pessoa. (M3).

Este exemplo evidencia, também, que a Tese defendida nesta investigação, de resgatar o sentido original do cuidado alicerçado na

condição humana, é possível através da atenção do profissional ao cuidado planejado e pensado para evitar/minimizar intercorrências, aumentando a efetividade do tratamento e o bem estar do doente.

Durante uma das visitas aos doentes, acompanhei a equipe ao quarto que o senhor EDG ocupava. Um homem de 59 anos de idade, portador de um carcinoma de orofaringe e com PPS de 30 %. Este doente estava com sonda nasoenteral e, por conta do delírio frequente, costumava arrancar a sonda. No momento da visita que acompanhei, ele estava calmo, mas foi discutido na equipe que o Haldol²¹ que ele tomava era responsável pelos delírios que apresentava. Por essa razão, foi substituído por Clorpromazina²² que deu melhor resultado, diminuindo acentuadamente as crises de delírios.

Para a identificação de intercorrências é necessário, além da dedicação e estudos constantes, a experiência no cuidado responsável em que há uma preocupação real com o bem estar dos doentes, com a valorização do ser humano em si mesmo, em sua imanência, princípio apontado, também, por uma das enfermeiras entrevistadas.

Na prática [...] acho que é a preocupação sempre com algo mais, não é a qualidade em hotelaria, não é a qualidade técnica, não é qualidade científica que estrutura a arte de cuidar. É a importância do ser humano, o valor do ser humano, é isso. (E4).

Ela completa a sua reflexão explicando que:

Os processos institucionais [...] geram o perfil do profissional, então a ideia, a visão, a missão de uma instituição pedem que você ofereça um outro tipo de serviço e aqui, de forma específica [...] essa qualidade e excelência, com o diferencial da humanização; acho que se os gestores buscassem realmente isso, isso poderia ser oferecido em qualquer outro lugar com equipe treinada,

²¹ O Haldol (haloperidol) é um neuroléptico indicado para tratamento dos sintomas psicóticos: pode ser usado também para evitar enjoos e vômitos de qualquer origem, além de controlar agitação, agressividade devido a outras perturbações mentais. (GOODMAN; GOLDMAN, 2007).

²² A clorpromazina é um medicamento psiquiátrico, derivado da fenotiazina, que tem seu uso indicado em quadros psiquiátricos agudos, controle de psicose de longa evolução, manifestação de ansiedade e agitação, controle de soluços incoercíveis, náuseas e vômitos. (GOODMAN; GOLDMAN, 2007).

especializada e capacitada, com certeza. Acho que a questão é a percepção administrativa, não é só a conceitual. (E4).

A valorização do ser humano e suas vulnerabilidades é uma questão que geralmente não tem sido priorizada pelos gestores em saúde. Durante minha vida profissional, pude observar que o foco da atenção gerencial ficou voltado para o desempenho da instituição em termos de produtividade. A valorização institucional atrelada aos números tem uma visão econômica que exige crescimento permanente. O desempenho do setor público de saúde medido pelos números de atendimentos, procedimentos e exames realizados, reproduz a visão capitalista que sustenta os serviços privados e laboratórios contratados e distribui maior verba para os serviços com maior número percentual de atendimentos/procedimentos. Valoriza, assim, a quantidade em detrimento da qualidade.

Outra questão que deve ser considerada é a indicação dos gestores públicos do Setor Saúde, com forte ligação político-partidária, e que, comumente, não compreendem a abrangência das políticas públicas no Setor. Olhar o ser humano como razão da existência não só do setor saúde, mas do próprio estado, seria o caminho para melhorar muito as instituições e serviços de saúde. Se caminhássemos nessa direção poderíamos, talvez, alcançar o cuidado original em saúde e efetivarmos uma assistência melhor.

Outra situação vivida, que ilustra didaticamente a nossa discussão, ocorreu quando acompanhei uma médica até a enfermaria de neurocirurgia, que ficava em outra ala do hospital. Ela foi chamada para opinar sobre a necessidade de se transferir um doente para a enfermaria de cuidados paliativos.

Chegando ao quarto do doente percebi uma indignação estampada no rosto da médica. A razão disso era estarmos diante de um doente idoso, com mais de 80 anos, em coma induzido, entubado e com contenção, amarrado no leito de modo a impedi-lo de fazer qualquer tipo de movimento. A explicação daquele quadro, feita pela equipe do setor, era o fato de o doente estar agitado. No entanto esta prática não se justifica porque o profissional deve conhecer como manejar esta situação. Geralmente, a agitação do doente pode ser provocada por um efeito iatrogênico, passível de ser corrigido sem as torturantes amarras.

Depois de conversar com a família, que também demonstrava indignação pela mesma razão, fomos conversar com o médico responsável por aquele doente, mas só encontramos o chefe da unidade.

Este profissional, de modo sutil, insinuou que nada poderia ser mudado ali, mas que entraria em contato com o médico responsável para que ele decidisse sobre o caso.

Retornamos ao quarto do doente e a médica, após consultar a família, que também reclamava por causa da contenção do doente, cortou as faixas que o imobilizavam. Em seguida iniciou providências para sua transferência para a enfermaria de cuidados paliativos, onde seria cuidado de outra maneira. Acima e muito além dos protocolos e convenções estabelecidas, está o ser humano cuja dignidade é inquestionável e impostergável.

A ciência, por razões que não devo discutir neste trabalho por não ser o seu objeto, assumiu uma posição de que sentimentos não devem fazer parte do fazer científico. A noção de cientificidade não exclui a ideia de humanidade. Isto está atrelado ao paradigma mais disseminado de acreditar que só é científico aquilo que pode ser medido, aferido, pesado e reproduzido em laboratório.

Damásio (1996, p. 12) explica que as emoções e os sentimentos “podem não ser de todo uns intrusos no bastião da razão, podendo encontrar-se, pelo contrário, enredados nas suas teias [...]”. Continuando em seu raciocínio e experiência, este autor esclarece que:

Além disso, mesmo depois de as estratégias de raciocínio se estabelecerem durante os anos de maturação, a atualização efetiva das suas potencialidades depende provavelmente, em larga medida, de um exercício continuado da capacidade para sentir emoções.

O que vale dizer, então, que razão e emoção/sentimento fazem parte integrante de uma mesma unidade dialógica²³.

5º Atributo do Cuidado: Cuidar é preservar a identidade do outro.

Cuidar de alguém é cuidar de um sujeito de direito, afirma Torralba Roselló, pois é dotado de uma história singular, ao longo da qual constrói a sua identidade e a quem o cuidador deve respeitar. O

²³ Unidade complexa entre duas lógicas, entidades ou instâncias complementares, concorrentes e antagônicas que se alimentam uma da outra, se completam, mas também se opõem e combatem. Distinguem-se da dialética hegeliana porque em Hegel as contradições encontram solução, superam-se e suprimem-se numa unidade superior. Na dialógica, os antagonismos persistem e são constitutivos das entidades ou fenômenos complexos. (MORIN, 2002, p. 300).

doente é dotado de uma dignidade intrínseca que, por causa da doença pode sofrer uma redução de sua capacidade e de suas possibilidades, incluindo aí a comunicação, movimento e expressão, dentre outras. Mesmo nessas condições ele é, ainda, um ser humano e como tal portador de uma dignidade que não deve nem pode ser atingida ou desrespeitada. “A dignidade da pessoa é o valor supremo, frente ao qual todo o resto é secundário”. (RABUSKE, 2003, p.150).

Certamente o melhor exemplo para explicar o que é dignidade foi oferecido por Kant em sua obra, *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*.

No reino dos fins tudo tem um preço ou uma dignidade. Uma coisa que tem um preço pode ser substituída por qualquer outra coisa equivalente; pelo contrário, o que está acima de todo preço e, por conseguinte, o que não admite equivalente, é o que tem uma dignidade. (KANT, 2013, p.32).

Identidade, então, pode ser conceituada como um conjunto de elementos que caracterizam uma determinada pessoa e a individualiza, tornado-a singular, única entre todos. Os aspectos físicos, a tonalidade da voz, o modo de caminhar, de se comportar no dia a dia são características própria de cada um. Todo indivíduo traz em si uma identidade genética que compreende a própria singularidade anatômica e fisiológica. Identidade pode ser também a percepção que uma pessoa tem de si mesma e das orientações que dá à sua vida. É importante lembrar que identidade e autonomia fazem parte de uma mesma unidade dialógica.

Pensando assim, é necessário fazer uma reflexão sobre os serviços tradicionais, onde se acentua o cuidado mecânico, o número reduzido de profissionais e o baixo tempo para o atendimento. Muitas vezes nesses serviços, a identidade do doente é deslocada para um número que o identifica e a única história que conta para o seu cuidado é a da sua doença. Desse modo, ele geralmente é identificado como o doente do leito número tal ou o doente da patologia tal.

Na Enfermaria de Cuidados Paliativos, onde foram coletados os materiais empíricos da pesquisa, pode perceber que a equipe se preocupa em identificar cada uma das pessoas envolvidas no processo de cuidar. Todos são chamados pelo nome (doentes, acompanhante, servidores), são reconhecidos na sua singularidade e identidade própria e não como o doente de tal patologia ou o acompanhante do paciente do leito tal.

A equipe comporta-se dando muita ênfase a este atributo. As falas e as atitudes percebidas, durante todo período de observação, demonstram que realmente isso acontece – a preservação da identidade do outro – não estando só no discurso ou na aparência.

[...] mas aqui, o Paliativo é uma coisa à parte mesmo. Todos envolvidos ali, cada um conhece a pessoa, chama pelo nome... [...] é um cuidado, é um carinho... é um carinho especial. (A7).

Olha! Quem é essa pessoa? O que ela precisa? O que ela sente?[...] Eu acho que você, de fato, consegue cuidar da outra pessoa quando você consegue enxergar a outra pessoa. Enquanto você não enxerga o outro você só repete um monte de coisas. (M3).

Este serviço é um tratamento da alma. Se preocupa não só com a doença, mas se preocupa, primeiramente, com quem está por trás da doença. (RM1).

O que eu acho que humaniza a prática é o profundo respeito à individualidade... (M3).

Quando adoecem, os seres humanos são rotulados como doentes e, com muita frequência, são identificados pelo nome da doença que os acometeu. Este fato de serem rubricados ou classificados é percebido por eles como uma negação da sua individualidade/identidade. É de esperar que reajam mediante uma reconfiguração da sua identidade pelas várias formas que lhes são acessíveis, pois isso nada mais é do que um desrespeito à sua dignidade.

Conhecer e reconhecer o doente como pessoa, buscar saber o que sente e o que precisa, deve ser a postura adotada pelos profissionais na área da saúde. Esta afirmação foi referida e valorizada por uma das entrevistadas.

Tem que ter conhecimento profundo do que acontece com o doente, dos recursos que você pode dispor, mas eu acho que o maior recurso que você pode ter é você mesmo. É a sua ferramenta pessoal de entrar em contato com o outro, de conhecer o outro e, às vezes, é um conhecer mesmo... (M3). (grifo meu).

Esta discussão se enquadra perfeitamente no pensamento de Karl Jaspers. Ele afirma que o tratamento médico está baseado em dois pilares: de um lado o conhecimento científico-natural e o poder da técnica e, do outro lado, o *ethos* da humanidade. E completa - “O médico nunca esquece a dignidade autodecisória do doente e o valor insubstituível de cada ser humano individual”. (JASPERS, 1998, p. 7).

Os profissionais que trabalham na Enfermaria de Cuidados Paliativos sabem que os doentes e familiares que estão ali passam por um momento difícil em suas vidas, o enfrentamento do processo de morrer. O desejo de aliviar o sofrimento do outro requer dedicação, autoconhecimento e mudança de comportamento/olhar. Saber que o sofrimento faz parte da vida e que, como parte inerente da vida, é preciso aprender a lidar com ele. Por isso, uma das entrevistadas afirmou que o maior recurso que se pode ter, para atuar em cuidados paliativos, é você mesmo e expressou a sua reflexão sobre o assunto dizendo:

[...] eu estou muito mexida, desde que eu li a entrevista da psicóloga Débora Nual, porque ela foi na mosca... Na hora que ela diz: “olha, às vezes eu conheço o outro num momento muito... nesse tempo, que é o tempo da dor”. Que a gente chamou, no “livrinho”²⁴ lá, de tempo de amor (Risos). A ideia era poder transformar essa dor num outro sentimento que fosse mais fácil de conviver. (M3).

[...] eu acho que o maior recurso que você pode ter é você mesmo. É a sua ferramenta pessoal de entrar em contato com o outro, de conhecer o outro [...] Acho que a charada é muito essa: se dar, se permitir conhecer o outro e entrar em contato profundamente com o outro, se abrir com o outro e, depois, ficar bem, se recolher. (M3).

Abraham Maslow explica que a realização da individuação, no sentido em que alguém se sinta mais autônomo, paradoxalmente permite à esse alguém a própria transcendência, tornando-se menos egoísta, o que facilita para a pessoa ser mais homonômica, isto é, sentir-se mais

²⁴ “Livrinho” é uma publicação ilustrada contendo depoimentos, poesias e pequenos textos que mostram mais do que uma obra literária, uma declaração de amor à causa paliativista, de autoria de membros da equipe.

“motivada para fundir-se, incorporar-se a um todo maior do que ela própria, como uma de suas partes. (MASLOW, 1968, p. 216)”.

Na explicação de Maslow, quando a homonomia é plena, maior será a autonomia, assim “um indivíduo só pode alcançar a plena autonomia através de experiências homonômicas bem sucedidas”. (MASLOW, 1968, p. 216).

Esta motivação para uma fusão com o outro, isto é, para a conformação de um **nós**, pode provocar o fortalecimento de uma convivência mais harmoniosa, o que, certamente pode ser um dos caminhos para se conseguir uma sociedade mais solidária e mais humana.

Eventualmente, pode-se imaginar que o doente, por causa de seu sofrimento físico e psicológico torna-se incapaz ou tem dificuldades para perceber o que é bom e o que é ruim para si. Acredito que esta maneira de pensar sobre o doente é equivocada porque, na situação de sofrimento, a sensibilidade pode se tornar mais aguçada e facilitar a percepção entre o que é bom e aquilo que não é. Os pequenos detalhes desconfortáveis podem se tornar destacados daqueles que são agradáveis e isso pode fazer a diferença entre modos de cuidar, assertiva identificada no seguinte depoimento:

Eu penso que o assistido, ele percebe o fato de termos mais condições em relação a tempo, em relação a entender quais são os outros fatores que podem influenciar no seu bem estar como: a presença da família, conflitos emocionais, demandas espirituais. Isso faz com que... ele possa se sentir mais acolhido, possa se sentir mais amparado, mais confiante naquilo que a gente vai apresentar a ele enquanto terapêutica para minimizar o seu sofrimento... (M4).

A compreensão do outro na sua singularidade é um exercício que só é possível quando a homonomia apontada por Maslow se confirme. Para que isso se efetive, enquanto uma prática, é necessário que o profissional transcenda as suas próprias limitações que, muitas vezes, são impostas pela cultura e pela sua própria construção mental.

Conforme foi dito anteriormente, uma expressão encontrada em muitas entrevistas, conversas informais e durante as observações foi humanização. A percepção de humanização para a equipe passa pela ideia de serem respeitadas as demandas dos doentes, sem estar atrelado somente aos fluxos ou, em outras palavras, normas e rotinas. Então,

humanizar significa, também, cuidar garantindo a preservação da identidade do doente e de sua família.

Eu chego e tenho todas as informações ali na hora, mas eu não acompanhei este processo, como existe um ser ali, não é uma doença, não é uma parte de um corpo, não é um órgão, não é nada disso. É uma pessoa e a pessoa significa que ela tem uma família, significa que ela tem um emprego, que ela tem função na vida e, pra cuidar dela, a gente precisa entender tudo isso. (P1).

Considerar a totalidade do ser, que é o doente, vai de encontro ao pensamento de Morin (2000, p. 56), quando afirma que:

[...] todo ser humano carrega, de modo cerebral, mental, psicológico, afetivo, intelectual e subjetivo, os caracteres fundamentalmente comuns e ao mesmo tempo possui as próprias singularidades cerebrais, mentais, psicológicas, afetivas, intelectuais, subjetivas [...].

Dentre os elementos que identificam uma pessoa, o que mais se destaca no realce da individualidade são os aspectos psicológicos, mesmo em gêmeos com semelhanças acentuadas e diferenças quase imperceptíveis. Morin (2002, p. 51) chama atenção para o realce da individualidade afirmando que:

Quando se lança um olhar psicológico, o indivíduo aparece na sua autonomia e nas suas características distintas e, no limite, a sociedade desaparece; mas quando lançamos um olhar sociológico, o indivíduo apaga-se [...].

Este olhar psicológico de que fala Morin, foi evidenciado na enfermaria estudada. Nela ser humano doente é individualizado, percebido e aceito como pessoa, não um ser humano genérico que pode ser chamado de cidadão e igualado a todos os outros. Neste serviço ele não é igual a ninguém. É ele mesmo, único, singular, mas com garantia dos direitos e obrigações do cidadão.

[...] aqui não, você vê primeiro o indivíduo e depois a doença. Essa é a grande diferença. [...] temos um conhecimento profundo da vida do paciente. Como ele vive, como ele interage com outras pessoas, se ele ainda tem algum hábito de vida que ele goste de manter e a gente tenta, da

melhor forma possível, preservar isso do indivíduo. (RM1).

Em cada palavra das entrevistas foi possível perceber, para além delas e de seus significados, que algo maior estava sendo dito, um algo não dito, mas que exaltava o sentimento de estar cuidando de alguém especial. Algumas vezes, as emoções dos entrevistados transbordavam, umedeciam os olhos e embargavam a voz, mostrando a importância que davam ao fato de poder cuidar de alguém com tantas necessidades. Esta foi a particularidade mais evidente que identifiquei naquela Enfermaria de Cuidados Paliativos.

Durante a minha formação profissional ouvi muitas vezes que o médico deve permanecer afastado emocionalmente do doente, não permitir com ele nenhum tipo de reação afetiva, numa relação fria, descolorida e impessoal, algo próximo de se lidar com um objeto mesmo. Posição esta criada pela falsa ideia de que o emocional desqualifica o cuidado/atenção e atrapalha o tratamento. Durante o período de coleta de material empírico para a investigação, pude conviver com a equipe da Enfermaria e com uma realidade profissional distinta daquela que pode ser percebida na maioria dos serviços de saúde. Esta constatação acentuou a minha convicção de que é necessário recolocar a relação doente-cuidador na dimensão da condição humana.

Esta Enfermaria de Cuidados Paliativos é campo de estágio para residência em várias profissões. Foi possível perceber, durante o período de investigação, a evolução e a mudança de olhar dos alunos no processo de ensino/aprendizagem. Acompanhei um residente de medicina que no início do seu estágio focava a apresentação do caso na doença. Antes de finalizar seu período na Enfermaria, as suas apresentações estavam focadas no doente, seus vínculos sociais, familiares e muito mais. Mesmo sem perceber, ele já havia adotado a noção ampliada de cuidado.

Ao tratar o doente respeitando a sua individualidade/dignidade o residente estava, também, se tornando digno. Isto é o que Lalonde (1999, p. 259) designa como “o princípio moral que enuncia que a pessoa humana não deve nunca ser tratada apenas como um meio, mas como um fim em si mesmo”.

Julião e Barbosa (2012, p. 247) explicam que:

Dignidade deriva da palavra latina *dignitas* que significa mérito e *dignus* que significa valor. O *mérito* implica que a pessoa tem que alcançar algo para ser dignificada ou considerada digna; a

palavra *valor* remete para a qualidade, a importância que confere a riqueza a alguém.

Fazer para aprender, no sentido de se autoconstruir moral e profissionalmente, constitui-se numa possibilidade necessária para a formação profissional, especialmente na área da saúde, onde a “matéria prima” na qual se executa o “trabalho” é muito mais do que uma matéria. É um Ser Humano dotado de especificidades, qualidades e subjetividade. Por isso defendo, a importância da formação e qualificação de profissionais da área da saúde, com uma visão mais ampliada alicerçada na condição humana, para que a assistência seja recolocada em novas bases de atuação.

6º Atributo do Cuidado: A prática do cuidar exige o autocuidado.

Só é possível cuidar adequadamente de alguém quando o cuidador está devidamente cuidado e, portanto, em condições de cuidar. O autocuidado é condição de possibilidade para o cuidado do outro. O cuidado de si, conforme Foucault.

No Brasil a área de saúde, especialmente nos serviços públicos, é marcada pelas condições precárias de trabalho, carga de trabalho excessiva, falta de um plano de carreira e dificuldades de acesso à capacitação. Problemas de várias naturezas se entrecruzam dificultando a efetivação deste sexto atributo. Assim, o cuidador sofre, também, algum tipo de carência.

Para Foucault (2006, p. 268) o ocupar-se de si pode ser uma forma de amor a si mesmo, algo como uma forma de egoísmo ou de um interesse individual em contradição com o interesse para o qual é necessário o sacrifício de si mesmo para o bem do outro. Entretanto, esta preocupação consigo mesmo faz parte, também, do que Foucault chama de prática da liberdade.

[...] para praticar adequadamente a liberdade, era necessário ocupar de si mesmo, cuidar de si, ao mesmo tempo para se conhecer melhor. (FOUCAULT, 2006, p. 268).

A demonstração deste autocuidado talvez seja o lado mais difícil de ser observado em uma investigação como esta, já que não é fácil observar como uma pessoa se preocupa consigo mesmo e como isso é elaborado na prática do dia a dia. Entretanto, pelas falas resultantes das entrevistas com os profissionais, foi possível inferir que, algumas estratégias têm sido implementadas no cotidiano destas pessoas.

Em alguns depoimentos foi possível identificar uma preocupação para o cuidado de si e do grupo ao qual pertence. Embora tenha ficado visível durante as minhas observações que a equipe tem uma agregação interativa que a torna um organismo único, por questões práticas e para facilitar a explicitação dos dados coletados, apresentarei de forma separada os elementos que a compõem.

No grupo de enfermagem parece que, pelo menos durante o trabalho, a ideia de indivíduo foi minimizada, evidenciando em seu lugar a noção de grupo, de equipe que compartilha o afeto e as atividades em um apoio mútuo.

A gente cuida da família, cuida do paciente, cuida da equipe, principalmente, também. A equipe tem que estar cuidada para poder ensinar o paciente. (E1).

Então, existe um cuidado com o colega também. A gente não cuida só do paciente, a gente se cuida também. Se você não se cuidar você não tem como cuidar de ninguém. [...] se você não cuidar de você, como é que você vai cuidar do outro?(AE4).

A gente sai para jantar, a gente sai para dançar... [...] é como se fosse irmãos, todo mundo conhece o problema da vida de cada um, né... A gente passa muito tempo junto aqui. Um se importa com o outro aqui dentro. Uma está ocupada e pede para o outro fazer... Não, eu vou fazendo, enquanto você está fazendo isso. Um cuida do outro. (AE4).

Aqui um tem que cuidar do outro. Não são todos os dias que a equipe está 100%, então um tenta ajudar ao outro, existe mais um trabalho de equipe mesmo. Aqui a gente trabalha em grupo, a gente não trabalha individualmente. Nunca vai ver só um funcionário mesmo, para evitar erro, para evitar que aconteça alguma coisa diferente. Sempre vai estar um ajudando o outro, lembrando o outro. Esse é o foco do trabalho em equipe aqui, é trabalhar sempre junto. Um lembrar o outro, um ajudar o outro. (E2).

O que fica evidenciado nas falas foi percebido, também, durante o período de observação, uma ligação de afeto e respeito, de trocas e confidências, mostrando que o clima prevalente no grupo de enfermagem é de respeito e compartilhamento. É perceptível a preocupação que um tem pelo outro.

No grupo dos médicos a preocupação com o autocuidado também foi verbalizada, mas a referência, aqui, diz respeito a todos os profissionais, independentemente de qual categoria profissional pertença.

[...] você tem uma equipe que, toda, escolheu, de uma certa maneira, estar aqui ou foi treinada para estar aqui. Os médicos vieram atrás disso e a capelania e a psicóloga... Você trabalhar com pessoas que têm esta harmonia a gente acaba se paliando, a gente acaba se cuidando de um jeito diferente, então vira uma situação muito mais tranquila, né? (M7)

Disso resulta que o prazer pelo trabalho que se faz em um ambiente onde as pessoas desejam estar, onde prevalece a harmonia, onde a pessoa se sente integrada, aceita, reconhecida e estimada é, certamente, uma forma de autocuidado. Muitas vezes, este autocuidado passa despercebido e não é considerado ou valorizado como tal.

Embora, durante o período de observação, não tenha percebido nenhum conflito relevante, possivelmente eles devem acontecer em algum momento, pois isso é próprio da condição humana.

Certamente o depoimento mais emblemático deste autocuidado foi evidenciado a partir de uma metáfora, proposta por Marcos Gomez Sancho em uma palestra e citada por uma das médicas durante visita a um doente. Ela lembra a orientação sobre o uso de máscaras de oxigênio que é dada em aeronaves logo no início do voo.

Primeiro coloca em si, para depois colocar no outro que necessita. (M3).

Como garantia de uma ética do cuidado, Foucault (1986) enfatiza que não se deve cuidar dos outros antes de cuidar de si mesmo porque, para ele o cuidado de si deve vir eticamente em primeiro lugar porque é ontologicamente primário na relação consigo mesmo.

Para garantir uma ética do cuidado Foucault (1986) esclarece que é quando alguém cuida de si mesmo de forma adequada, sabendo o que se é ontologicamente, sabe do que é capaz, reconhece-se como cidadão

pleno de direitos e de deveres também, certo de sua pertença a um lugar, sem duvidar disso.

Foi referido, também, que quando o profissional não tem este sentimento de integração e pertença ele não permanece trabalhando no setor.

Claro que nós, a equipe, tem que adaptar uns com os outros. Para nós, ter um bom andamento no trabalho... [...], porém essas pessoas vieram para este setor, a maioria delas, não ficaram muito tempo devido a ausência dessa sensibilidade. (AE3).

[...] mas parece que... quem não tem que ficar... não sei... não fica. Só vem, fica um período, não dá certo e ele vai embora. (Fa)

Aqueles que não continuaram, segundo depoimentos de outros profissionais, foram os designados pela direção do Hospital, sem possibilidade de escolha, vieram compulsoriamente.

A sensibilidade apontada decorre daquele “algo a mais”, referido anteriormente, para uma boa interação com os doentes e familiares, mas pode estar ligado, também, ao prazer pelo trabalho, quando se consegue uma adaptação que leva a uma harmonia e ao que advém disso. Talvez a melhor estratégia para uma adaptação ao trabalho, na função que se exerce, possa ser a transformação desse trabalho em algo prazeroso na sua execução e no reconhecimento do seu resultado.

A ideia de trabalho como sinônimo de sofrimento tem sido refutado por muitos pensadores, embora ainda prevaleça em nossa sociedade quase de forma epidêmica. A objeção de que isso não é possível pode ser refutada pelo fato de que, o ser humano, tem capacidades adaptativas quase ilimitadas. Então, quando realmente se quer e se deseja, pode ser possível.

De acordo com o Abbagnano (2007, p. 964):

[...] Giordano Bruno afirma que a providência dispôs que o homem ‘se ocupe na ação das mãos e na contemplação do intelecto, de tal maneira que não contemple sem ação e não obre sem contemplação’.

Dessa forma, a contemplação e a ocupação devem fazer parte da mesma ação humana. Complementando isso, Japiassu revela que a ideia

de contemplação tem a ver com aquilo que Platão considerava a atividade do filósofo. Para ele era:

[...] ‘a visão, pela alma, no término da ascensão espiritual, da ideia do bem, último cognoscível, causa de tudo o que é direito e belo’. No entanto, o pensamento contemporâneo, resgatando certas fontes orientais, começa a revalorizar os temas de uma visão interior. A contemplação, como uma espécie de viagem do indivíduo no interior de si mesmo, permite-lhe abrir-se ao mundo e, até mesmo, constitui uma virtude terapêutica. (JAPIASSU, 2006, p. 46).

Se para Platão, belo quer dizer ‘tudo aquilo que, como tal, suscita um prazer desinteressado (uma emoção estética) produzido pela contemplação e pela admiração de um objeto ou de um ser’ (JAPIASSU, 2006, p. 29), então, é possível que o trabalho também possa despertar esta mesma sensação, desde que a pessoa em questão queira tomar isso como verdade e assumir a possibilidade do trabalho como prazer/lazer, por fazerem parte de uma mesma ação humana.

Numa investigação feita por três enfermeiras, visando avaliar a satisfação dos trabalhadores de um Centro de Atenção Psicossocial e tendo como foco o trabalho como fonte de prazer, foi possível constatar que eles estavam satisfeitos com a realização de seus trabalhos. Segundo as autoras, os elementos que permitiram essa constatação foram: a atitude manifestada pelos usuários, a sensação de êxito pela tarefa realizada e, também, na parceria para que essas atividades fossem organizadas e realizadas. Com isso, concluíram que:

Essa sensação de prazer é avaliada como orgulho daquilo que é produzido, possibilitando uma relação de confiança e responsabilidade, bem como o sentimento positivo de estar produzindo atenção psicossocial, independentemente das tensões do cotidiano. [...] O prazer no trabalho também se dá na construção da realização e na possibilidade de construir um cuidado individualizado, que fortalece a identidade como trabalhador que tem liberdade para rearranjar o seu modo operatório de trabalhar, permitindo encontrar atividades e atitudes capazes de lhe fornecer prazer. (GLANZNER, OLSCHOWSKY, KANTORSKI, 2011, p. 720).

Um dos maiores problemas enfrentados pelos trabalhadores da saúde é o estresse permanente por vivenciar no dia a dia o sofrimento de seus doentes, sofrimentos esses muitas vezes difíceis e até impossíveis de serem resolvidos, ainda mais quando se trata de doentes sem perspectiva de cura. A possibilidade de aliviar, pelo menos, uma parcela desse sofrimento e, quando isso acontece, perceber a satisfação e a alegria de quem se sentiu aliviado é gratificante o suficiente para criar um estado de bem estar e prazer no profissional.

Para as autoras citadas, o “prazer/sofrimento ocorre na interface do singular e do coletivo, exigindo dos trabalhadores uma prática reflexiva sobre a organização das atividades e de suas relações”. (GLANZNER, OLSCHOWSKY, KANTORSKI, 2011, p. 721). De acordo com elas, ainda, essas questões serão resolvidas quando, no dia a dia, a multiplicidade de acontecimentos e fazeres, principalmente as suas implicações no trabalho e na saúde mental de cada um desses trabalhadores, forem buscadas novas formas de interações menos endurecidas de trabalho, “colocando os profissionais em relação com os outros, formando coletivos criativos e afetivos”.

Acredito que esses coletivos criativos e afetivos sejam exatamente onde o prazer de trabalhar pode criar possibilidades de o trabalho se transformar em lazer, não aquele do ócio, mas aquele que torna a vida do profissional uma jornada de compartilhamentos e experiências de convivências saudáveis, o que acaba sendo uma forma de cuidado de si mesmo.

De certa forma, retornamos a Foucault (1986), pois o fato de buscar a transformação de algo sofrido em outra coisa que seja prazerosa exige uma técnica que tem relação com o governo de si, que é o modo, a maneira, o fato de como cada sujeito se relaciona consigo mesmo. De que modo isso se dá e em que condições.

A expressão cuidado de si nada mais é do que uma apropriação do *epimeleia heautou* referida particularmente por Platão, no Primeiro Alcibiades, para indicar todo um conjunto de experiências e técnicas que uma pessoa elabora para ajudá-la a transformar a si mesmo. O interesse de Foucault se localiza no chamado período helenístico e romano e incorpora também a máxima délfica *gnôthi seauton* que pode ser interpretada como **conheça-te a ti mesmo**. Para outros autores, a máxima délfica era, originariamente, equivalente à *sophrosyne*, que recomendava prudência ao homem na sua vida prática. (REVEL, 2005).

Na visão foucaultiana o *epimeleia heautou* amplia o seu sentido e adquire uma correspondência com um ideal ético de transformar a

própria vida em uma obra de arte, algo como um objeto de *tekhnê*. (REVEL, 2005, p. 33).

Nos dias de hoje, pode-se observar que a busca por esta transformação passou a ser localizada não mais na vida, mas no corpo, embora a *tekhnê high-tech* possa metamorfosear o corpo na busca de uma “obra de arte” corpórea, sem se preocupar com a adequação ética desta transformação.

Para os trabalhadores da Enfermaria de Cuidados Paliativos, onde esta pesquisa foi feita, o que interessa não é um corpo perfeito (ou sarado, na linguagem vulgar atual), mas uma garantia de tranquilidade mental que os permitam continuar fazendo da melhor forma o seu trabalho e, ao mesmo tempo, preservando a sua saúde.

7º Atributo do Cuidado: A prática do cuidar se fundamenta na vulnerabilidade.

A possibilidade do cuidado decorre da vulnerabilidade constitutiva do ser humano.

Somos vulnerables desde un punto de vista ontológico, y sólo si nos cuidamos podemos permanecer en el ser. Por ello, la vulnerabilidad es la fuerza motriz del cuidar, la causa indirecta de dicha actividad; pero precisamente porque somos vulnerables, nuestra capacidad de curar y de cuidar no es ilimitada, sino que tiene unos contornos que debemos conocer. (TORRALBA ROSELLÓ, 2005, p. 892).

Este Sétimo Atributo do Cuidado Original, baseado nas Teses de Torralba Roselló, é na realidade a base ontológica do cuidado. Ele é demonstrado somente pela existência de cada um dos outros atributos, por isso proponho, neste momento, uma discussão teórica sobre ele.

Partindo da premissa de que para que exista o cuidado é necessária a existência da vulnerabilidade Torralba Roselló (2005, p. 885) concebe o cuidado como:

[...] una actividad fundante y fundamental del ser humano, no sólo esencial en el orden teórico, sino absolutamente necesaria para su subsistencia y desarrollo. Parto de la idea de que el ser humano es constitutivamente frágil y que, como consecuencia de su indigencia ontológica, requiere ser cuidado desde el momento mismo de

su génesis hasta el momento final, pues sólo así puede desarrollar sus potencialidades.

Quando Torralba Roselló fala do ser humano e de sua “indigência ontológica” ele nos remete à lenda de Prometeu e Epimeteu. Nela os irmãos foram incumbidos pelos deuses a dar as qualidades necessárias aos seres para se sustentarem enquanto vivessem. Epimeteu pediu a seu irmão para que deixasse por sua conta a distribuição dessas qualidades, cabendo a Prometeu apenas uma revisão final.

Começou, então, a divisão compensatória de Epimeteu: para alguns dá força sem velocidade, a outros dá apenas velocidade. Para algumas criaturas, Epimeteu deu armas. Aos pequenos deu asas para fugir, a outros, tamanho. Essas qualidades foram distribuídas para que houvesse um equilíbrio, e as espécies não viessem a destruir umas às outras.

Para sobreviverem no frio, Epimeteu garantiu os pêlos. Por fim, definiu o que cada um deveria comer de acordo com a sua constituição: ervas, frutos, raízes e carne. Epimeteu, após a sua distribuição das qualidades, deixou de lado um ser, o homem, para quem nada havia sobrado, permanecendo nu e sem defesa. Então, Prometeu apareceu para resolver o problema criado por Epimeteu.

Não encontrando outra solução, Prometeu é obrigado a roubar o fogo de Hefesto e a sabedoria de Atena, deusa de olhos verde-mar. De posse dessas duas qualidades, o homem estava apto a trabalhar o fogo nas suas diversas utilidades, e assim garantir a sobrevivência. Porém, a qualidade necessária para os homens se relacionarem entre si se encontrava nas mãos de Zeus: a política. E era proibido a Prometeu penetrar na Acrópole de Zeus, vigiada por temíveis sentinelas. (DUCLÓS, 2013, p. 1).

Estar nu e sem defesa, conforme o mito, significa a extrema vulnerabilidade do ser humano, a indigência ontológica de que fala Torralba Roselló, daí a necessidade, antevista por Prometeu²⁵, de dotar o homem da técnica, isto é de um *como fazer* as coisas para resolver os problemas decorrentes de sua vulnerabilidade. Para isso roubou o fogo

²⁵ Conforme a "etimologia popular", o nome Prometeu teve origem em: *pró*, antes, e *manthánein*, aprender, saber, perceber, "ver", que significa exatamente o que o latim denomina *prudens*, de *prouidens*, o prudente, o "pre-vidente", o que percebe de antemão. (BRANDÃO, 1986).

dos deuses e deu-o aos homens. Isto assegurou a superioridade dos homens sobre os outros animais. Como o fogo era exclusivo dos deuses, Prometeu recebeu o castigo de Zeus, que ordenou a Hefesto que o acorrentasse no cume do monte Cáucaso, onde uma águia deveria, todos os dias, dilacerar o seu fígado que, em seguida, se regenerava. Esse castigo deveria durar 30.000 anos.

Para Vernant (1990, p. 259), “o roubo do fogo exprime, entre outras coisas, a nova condição humana em seu aspecto duplo, positivo e negativo”. Esse aspecto duplo e ambivalente, afirma Vernant, é uma característica da condição humana. Para cada vantagem, deve haver uma contrapartida, ou seja, todo bem tem o seu mal, a riqueza implica no trabalho para alcançá-la e o nascimento é o evento que antecede a morte.

O roubo do fogo deve ser pago. Doravante toda riqueza terá o labor como condição: é o fim da Idade do Ouro, cuja representação mítica sublinha a oposição entre a fecundidade e o trabalho, uma vez que nessa época todas as riquezas nascem da terra espontaneamente. O que acontece com os produtos do solo acontecerá com os homens: a contrapartida do furto de Prometeu será igualmente Pandora, a primeira mulher. A partir de então os homens não nascerão mais diretamente da terra, com a mulher, eles conhecerão o nascimento por geração, por consequência também o envelhecimento, o sofrimento e a morte. (VERNANT, 1990, p. 251).

Já provido da técnica, ainda faltava alguma coisa para que o homem pudesse superar a sua vulnerabilidade extrema. Foi da influência de Atena, a deusa da guerra, da civilização, da sabedoria, da estratégia, das artes, da justiça e da habilidade que o homem conseguiu essa superação para conquistar o universo.

Brandão (1986, p. 136) afirma que Atena era “a deusa da inteligência, a preferida e a mimada pelo senhor do Olimpo”. O conhecimento oportunizado por Atena possibilitou ao homem utilizar a técnica de uma forma mais apropriada e tirar proveito disso a seu favor.

Em alguns textos, Prometeu é considerado como aquele que fabricou o ser humano a partir da argila, *húmus*, confundindo-se com a fábula de Hígino quando Cuidado criou o homem, conforme já foi visto anteriormente.

Alegoricamente toda esta narrativa simboliza como o ser humano, mesmo ontologicamente vulnerável, conseguiu superar, em

parte, tal vulnerabilidade, utilizando a sua inteligência e suas habilidades e, com a técnica, produzindo, também, tecnologias, ou seja, artefatos que pudessem ser úteis no seu cotidiano. Esta susperação, mesmo que parcial, da vulnerabilidade nada mais é do que a manifestação e o resultado do ato de cuidar, o cuidado original.

Cada ser humano passa por uma pluralidade de estados físicos e de situações diferentes no decorrer de sua vida. Em cada um desses estados físicos e em cada umas das situações pelas quais passa, ocorrem profundas diferenças quanto a sua capacidade de acolher e suportar “as ações externas, de todos os tipos, que sobre ele possam ser exercidas. As diferenças nesta capacidade são a medida da vulnerabilidade.” (SERRÃO, 2013, p.3).

Para Serrão (2013), a vulnerabilidade é um princípio no qual se ancora a reflexão ética que deve ser feita sobre o ser humano desde a sua fase embrionária. Em cada etapa da vida essa reflexão deve ser diferente, pois a vulnerabilidade do embrião humano é máxima, se comparada à do feto viável, porque “ele não pode viver sem se alimentar com o sangue da mãe”, afirma Serrão.

Esta vulnerabilidade extrema do embrião apela a uma discriminação positiva no que se refere à sua proteção e não pode ser usada como argumento para a liceidade²⁶ ética da sua destruição. Não poderá afirmar-se, pelo respeito ao princípio da vulnerabilidade, algo como isto: já que tu não és capaz de sobreviver por ti próprio, com os teus meios, então eu posso destruir-te; mesmo que este “eu” seja a mãe ou outra pessoa. (SERRÃO, 2013, p. 3).

Também se deve fazer uma reflexão ética, baseada nesse mesmo princípio da vulnerabilidade, sobre os idosos dependentes e os doentes em fase terminal, cuja avaliação deve ser diferente daquela que se deve fazer sobre um adulto saudável, autônomo e feliz. Para Serrão, o cuidado que deve ser prestado às pessoas nestas condições,

[...] tem de apoiar-se em uma discriminação positiva que não atenda a critérios economicistas e a ponderações custo-benefício porque nestas perspectivas o bem-estar de um moribundo não

²⁶ Qualidade de lícito.

será considerado um benefício que justifique custos.

Mara Freitas apresenta outra visão para a vulnerabilidade que corrobora com esta discussão.

Vulnerabilidade, uma palavra notável, mas o que isso significa? O que é e quem são os vulneráveis? O que faz vulnerável: indivíduos, grupos ou mesmo países emergentes? Quais são as consequências de ser vulnerável para uma ordem social, econômica, mas nesta discussão e como enfermeira, especialmente, para uma condição clínica? Podem, esses indivíduos, grupos, ter esperança de uma proteção eficaz baseado nos direitos humanos, ordem jurídica, boas práticas clínicas e todos os princípios da bioética que devem conduzir as decisões políticas e práticas dos profissionais em Saúde? (FREITAS, 2012, p. 326).

As questões levantadas por Freitas podem levar a uma reflexão sobre as ações, especialmente dos profissionais de saúde de modo a, pelo menos, garantir aquilo que ela chama de “uma terapia muito forte para os mais vulneráveis”. Ela inclui aí, também, esses mesmos profissionais como receptores e autocuidadores dessas ações. Todas as pessoas esperam ter um sistema de cuidados de saúde, esperam que eles não sejam os próprios cuidadores de si mesmo, esperam não sofrer, esperam que tenham cura para seus males, esperam morrer de forma digna, sem dor e com respeito. Por fim, a autora afirma que,

[...] toda essa esperança é muito importante [porque] promovemos o enfrentamento e podemos dar mais qualidade de vida e capacitar os vulneráveis contra qualquer tipo de violação, enfim, ajudamos a desenvolver a resiliência individual, a fim de melhor vida. (FREITAS, 2012, p. 327).

Torralba Roselló destacou que existem diferentes graus de vulnerabilidade, seguindo a mesma linha de Serrão. O primeiro grau, afirma ele, diz respeito ao **ser**, à constituição ontológica do humano. E amplia sua explicação dizendo que:

Um ser vulnerável não é um ser absoluto e autossuficiente, mas sim um ser dependente e limitado, radicalmente determinado por sua

finitude. Um ser vulnerável não é um ser necessário, mas um ser contingente. O que é, mas poderia não haver sido jamais, é o contingente. (TORRALBA ROSELLÓ, 2009, p. 62).

Schramm (2002, 48(1): 17-20) advoga que,

[...] vida e morte devem ser consideradas como as duas faces inseparáveis (embora experiencialmente distinguíveis) da existência humana, durante a qual vida e morte são mediadas pelas situações de finitude chamadas *vulnerabilidade*.

Vulnerabilidade não é sinônimo de finitude, pois aquilo que é ou está em vulnerabilidade pode deixar de ser ou estar nessa situação por meio do cuidado. Entretanto, acredito que a vulnerabilidade de que fala Schramm seja uma referência àquela vulnerabilidade ontológica em Torralba Roselló.

A percepção heideggeriana do homem como *ser-para-a-morte*, esta sim, diz respeito à finitude humana e representa uma dimensão das várias que acredito ter a vulnerabilidade. Esta dimensão é inevitável, inexorável mesmo, e representa a negação do cuidado, pois, em sendo o ser humano cuidado, de acordo com Heidegger, o fim da sua existência é, também, o fim do cuidado.

Embora a intenção primeira deste estudo não tenha sido elaborar uma taxonomia das vulnerabilidades, foi necessário propor um agrupamento de tipos de vulnerabilidades, encontradas na dimensão da existência humana, como um instrumento de aplicação didática para o estudo do cuidado.

As vulnerabilidades podem ser percebidas em uma reflexão mais acurada sobre elas, desvendando as suas faces que podem ser contornadas, evitadas e prevenidas pelo cuidado original, ou seja, aquele cuidado mais ampliado por ser o que tem uma implicação ontológica na condição humana.

Sendo assim, enumero como a primeira delas a vulnerabilidade genética, pois em situações específicas, pais portadores de uma carga genética apresentam probabilidade elevada de passar aos seus descendentes algumas doenças (ex: anemia falciforme, Distrofia muscular de Duchene e hemofilia, etc.). Neste caso, o aconselhamento genético e, atualmente, o mapeamento genético podem identificar precocemente o risco para a transmissão dessas doenças. São cuidados que trazem resultados compensadores para o bem estar do grupo familiar.

Um segundo tipo ou dimensão é a vulnerabilidade imunológica. A vacinação contra doenças imunopreveníveis tem sido largamente utilizada e aprimorada em todo mundo, evitando a instalação de doenças, surtos epidêmicos e mortalidades, em especial na primeira infância.

A terceira dimensão que enumero é a vulnerabilidade a traumas físicos. Neste caso o que se deve buscar é a superação dos riscos envolvendo agravos de natureza física no ambiente cotidiano da pessoa, como os acidentes domésticos, acidentes de trânsito e acidentes laborais. Também inclui, aqui, os traumas resultantes de violência dolosa como os crimes.

A quarta dimensão da vulnerabilidade é a psicológica. A identidade/personalidade contruída durante o desenvolvimento humano pode sofrer influências positivas ou negativas na esfera educacional/cultural. Estão incluídos, aqui, os estresses decorrentes de desajustes ou qualquer outro tipo de pressão psicológica que possa provocar nas pessoas danos de qualquer natureza.

Nesta dimensão também se situa aquilo que Winnicott (1963) explica como a capacidade de alguém se preocupar com outro. De acordo com este autor, esta capacidade só é possível quando se consegue um equilíbrio completo do “eu”, alcançado pelo cuidado que se deve ter com o recém-nascido e com o processo de seu crescimento e desenvolvimento em um ambiente bom o suficiente para que isso possa acontecer.

Vulnerabilidade a agentes biológicos, que podem ser ou se tornar patológicos, coloco como uma quinta dimensão de vulnerabilidade. Incluo nesta categoria os microorganismos e outros organismos pluricelulares reconhecidos como agentes de doenças que podem acometer os seres humanos.

Como uma sexta dimensão de vulnerabilidade, incluo o fato de sermos vulneráveis a uma ordem política, social e econômica. Essa ordem é originada nas políticas públicas definidoras de ações/atividades que podem gerar riscos de várias naturezas à qualidade de saúde/vida das pessoas. Quando esta preocupação não é levada em conta, remete àquilo que foi questionado anteriormente por Freitas, as consequências de ser vulnerável para uma ordem política, social e econômica. Por isso, também localizo aqui o que tem sido discutido por autores sob a perspectiva de uma ‘sociedade de risco’, como Giddens, Beck e Castiel, entre outros. Para Beck, Sociedade de Risco significa que,

[...] vivemos em um mundo fora de controle. Não há nada certo além da incerteza. Mas vamos aos detalhes. O termo “risco” tem dois sentidos radicalmente diferentes. Aplica-se, em primeiro lugar, a um mundo governado inteiramente pelas leis da probabilidade, onde tudo é mensurável e calculável. Esta palavra também é comumente usada para referir-se a incertezas não quantificáveis, a “riscos que não podem ser mensurados”. (BECK, 2006, p.5).

O cuidado original incorpora em suas preocupações/ocupações as chamadas prevenções primordiais, ou seja, políticas públicas oriundas de uma governança responsável, baseadas no compromisso ético com a dignidade humana e não com os interesses de outra natureza. Existe uma assimetria entre a ideia de cuidado e as definições de políticas geradoras de crescimento (muito eventualmente de desenvolvimento) econômico e social. Muitas vezes essa assimetria não é considerada como algo relevante, por isso é necessário chamar atenção para a sua existência e buscar uma saída para vincular as definições dessas macropolíticas e o bem-estar dos grupos humanos que poderão ser afetados por elas.

A ideia de progresso, especialmente na fase atual do capitalismo, pode levar à ampliação da vulnerabilidade a níveis inimagináveis, notadamente com o avanço das tecnologias cujas funções estão dissociadas dos interesses públicos, além de criar necessidades que podem ser absolutamente desnecessárias.

A falácia de um progresso exclusivamente focado na técnica, muitas vezes adotando a sua visão fáustica²⁷, certamente não é o melhor encaminhamento para se chegar a uma civilização onde a ética do cuidado possa prevalecer.

Nesta fase de nossa história que vem sendo também chamada de modernidade técnica, sociedade de consumo ou de risco, que traz, como pensa Beck (1998), um passageiro clandestino do consumo normal ou, dito de outro modo, o consumo normal traz embutido de forma clandestina, o perigo.

²⁷ Trata-se de uma visão da técnica proposta por Hermínio Martins (1996), sociólogo português e estudioso da sociologia da técnica para quem a corrente fáustica vê a tecnociência como possibilidade de transcender a condição humana. Valendo-se da nova alquimia tecnocientífica, o “homem pós-biológico” teria condições de superar as limitações impostas pela sua organicidade, tanto em nível espacial quanto temporal.

O diagnóstico desse perigo coincide com o conhecimento de que se está inexoravelmente a mercê dele, pois o perigo é a constatação de que o risco se tornou concreto. Esses perigos viajam com o vento e com a água, muitas vezes de modo imperceptível, clandestino, silencioso. Apresentam-se em todos os lugares e permeiam quase tudo o que é mais necessário para a vida (como o ar – nas poluições atmosféricas, os alimentos – na contaminação por agrotóxicos, a roupa – nos componentes que provocam alergias, etc.)

Esta dimensão da vulnerabilidade é complexa e extremamente difícil de ser superada, mas se a sociedade seguir premissas onde a ética prevalece como ponto de partida e de chegada, certamente terá uma grande chance de minimizar essas ameaças à sociedade humana. A busca dessa nova ordem social apresenta-se, ainda, como uma utopia.

Quando a abordagem da ciência médica utiliza a ideia de risco para se referir às questões pertinentes ao adoecimento e morte, a epidemiologia clássica trabalha risco como probabilidades que se atribuem a alguém ou a uma determinada população de desenvolver um tipo de doença em um período de tempo.

O conceito de risco, aqui, diz respeito à uma explicação limitada ao âmbito da ciência e da técnica. Aquilo que não tem pertinência nem com a técnica e nem com a ciência não faz parte do referencial do conceito de risco. A ideia de vulnerabilidade na percepção da ciência da saúde amplia um pouco esta concepção limitada do risco e aponta na direção de,

[...] um conjunto de aspectos que vão além do individual, abrangendo aspectos coletivos, contextuais, que levam à suscetibilidade a doenças ou agravos. Esse conceito também leva em conta aspectos que dizem respeito à disponibilidade ou a carência de recursos destinados à proteção das pessoas. (MUÑOZ SÁNCHEZ; BERTOLOZZI, 2007, p. 323).

Entretanto, mesmo sendo ampliado, este conceito de vulnerabilidade permanece vinculado e limitado a uma determinada patologia. A ideia de uma vulnerabilidade intrínseca à própria condição humana não é considerada no contexto da ciência da saúde. Dessa forma ela não é levada em conta na previsão de adoecimentos e/ou outros agravos à saúde, descaracterizando a noção de cuidado na sua acepção mais ampla.

Como foi dito anteriormente, a vulnerabilidade é uma condição humana inevitavelmente presente no percurso da vida, desde a

concepção até o momento da morte. Assim, ela deve ser considerada em todas as situações, não apenas quando o homem entra em contato com fatores determinantes de doenças. Existem outras formas de sofrimento que podem atingir o ser humano e que não são elencados como patologia, mas devem, também, ser consideradas no cuidado.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao propor este estudo explicitarei a minha preocupação profissional e pessoal dos últimos anos - o cuidado com os doentes. A experiência profissional fez-me perceber que havia uma assintonia entre as expectativas da população doente e o modo de operar dos profissionais de saúde. O uso da tecnologia como fundamento da assistência e o direcionamento do olhar com o foco para a doença, enquanto fato mórbido definido, criou uma distorção no atendimento e nas políticas de saúde – dirigiu o centro da atenção para a doença e não para o doente enquanto pessoa que padece do mal que se pretende decifrar/tratar/reabilitar.

Quando se fala em cuidado em saúde, a ideia corrente é a de que ele é um conjunto de procedimentos orientados tecnicamente para se alcançar um resultado favorável no tratamento de alguma doença. No entanto, na minha percepção, o cuidado vai muito além dessa ideia de sujeitos em interação na busca de um tratamento. Ele é mais ampliado, pois tem uma implicação ontológica na condição humana e compreende todas as possibilidades da existência do ser humano. Então, o cuidado não é algo independente de nós, mas faz parte de nossa condição humana e se realiza em nós.

Embasado dessas ideias formulei, neste trabalho, a noção de cuidado original como a busca permanente de superação das vulnerabilidades inerentes à condição humana, através da convivência interativa entre pessoas que se respeitam e que se manifesta no espaço/tempo de suas vidas. Assim, cuidado original é produto de uma prática que considera os valores humano-sociais e ambientais e incorpora princípios éticos.

Atualmente está sendo consolidada na área da saúde a prática dos cuidados paliativos para pacientes com doenças não responsivas a tratamento de cura e que ameaçam a continuidade da vida. É uma abordagem que promove qualidade de vida dos pacientes e seus familiares através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.

A aproximação com os cuidados paliativos, em estudos e contato com grupos que desenvolvem este trabalho, instigou-me a pensar na possibilidade de identificar nessa prática as premissas do cuidado original surgindo, assim, a tese que defendo nesta pesquisa de que é **possível resgatar o sentido original do cuidado, tomando como ponto de partida as experiências atuais dos cuidados paliativos.**

Também defendo que os processos dos cuidados paliativos representam uma forma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçado na condição humana, recoloca em novas bases a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.

O enfoque adotado para o desenvolvimento do estudo foi o da pesquisa qualitativa por compreender que o objeto das Ciências Sociais é histórico, significando que existe num determinado espaço, num determinado tempo, em relações dinâmicas, mutáveis e subjetivas imprimindo a provisoriedade das visões, leis e instituições.

Para compreender melhor e evidenciar esta tese, fui buscar no referencial teórico-filosófico de Heidegger e na decodificação do cuidado proposta por Torralba Roselló as bases teóricas para dar sustentação a uma reflexão que tenta superar a visão do cuidado tradicional em saúde.

Assim, foi possível propor o que denominei cuidado original, cuja prática se fundamenta na busca permanente de superação da vulnerabilidade do ser humano e tem os seguintes atributos - cuidar é: velar pela autonomia do outro; velar pela circunstância do outro; atender o conjunto de necessidades do outro; preocupar-se e se ocupar com o outro; preservar a identidade do outro; preocupar-se com o autocuidado.

A coleta do material empírico foi realizada na Enfermaria de Cuidados Paliativos, de um hospital público na Cidade de São Paulo, no período de novembro a dezembro de 2012, num processo de imersão e acompanhamento sistemático das atividades desenvolvidas no setor, em todos os dias da semana e em diferentes horários do dia/noite.

A coleta de dados foi realizada utilizando as estratégias de observação sistemática, diário de campo e entrevista semiestruturada, com profissionais/funcionários do serviço, com doentes e com familiares acompanhantes. Os dados levantados geraram informações robustas evidenciando que os cuidados paliativos oferecidos, naquele local, resgatam o sentido original do cuidado.

Ao observar com atenção as práticas efetuadas na enfermaria de cuidados paliativos estudada, tomando como base os atributos do cuidado original, foi possível perceber que eles emergiam a cada passo das ações praticadas. Além disso, foi possível identificar a preocupação com o autocuidado dos cuidadores, pois o autocuidado é condição de possibilidade para o cuidado do outro.

Tomando como ponto de partida a autonomia do doente, evidenciou-se que ela surge como elemento norteador das ações naquele espaço de cuidar. Foi possível perceber que a autonomia prevalece como

um imperativo ético que emerge da convivência ali encontrada em função das práticas executadas cotidianamente. Foi possível perceber, também, que quando o respeito à autonomia não é praticado, ele é “cobrado”, não como uma imposição normativa, mas no exemplo oferecido pelas lideranças e trabalhadores.

A preocupação e o respeito à autonomia do doente e da sua família, transformou-se numa força motora da ação da equipe, que considera, não apenas a existência de um indivíduo doente, mas uma pessoa e sua família que necessitam de cuidados.

Ficou evidente, também, o respeito pelo trabalho de cada profissional que compõe a equipe; todos participam e são incentivados a participar das discussões sobre os cuidados com os doentes. Apesar da existência de uma hierarquia, nessa Enfermaria ela não é um impedimento para que todos possam e devam expressar o que pensam, sem constrangimentos nem limitações de tempo. Cada um na sua competência, na autoridade de seu saber fazer e da sua experiência.

Existe uma reflexão e um movimento constante para a construção de uma proposta terapêutica que seja adequada às condições, necessidades e circunstância de cada doente. Para isso, enfermeiras, médicos, psicólogos, fisioterapeutas, residentes das várias categorias profissionais e, também, assistentes espirituais, apresentam seus pontos de vista em igualdade de condições durante todas as discussões em equipe, num exercício interdisciplinar em busca do melhor cuidado para cada indivíduo ali hospitalizado. O que prevalece é o conhecimento teórico-prático mais adequado à situação/momento do doente, contribuindo para a melhor terapêutica e para o bom andamento e sucesso do serviço estudado.

Equipe de saúde foi compreendida neste estudo como um conjunto de pessoas, independentemente de sua formação profissional, imbuídas de um querer fazer algo em benefício de alguém que tem uma vulnerabilidade passível e possível de ser superada. Dessa forma, um grupo de profissionais, funcionários e até pessoas voluntárias, quando atendem os princípios éticos como um imperativo moral, conseguem produzir resultados que podem ser consignados como cuidado original.

Este modo de atuação contrapõe-se ao encontrado em serviços tradicionais, baseados na biomedicina e no uso intensivo da técnica e da tecnologia, que levam à perda de sua face arte e ao empobrecimento da sua dimensão humana. Este lado arte apareceu no trabalho dos profissionais estudados por terem colocado a condição humana assumindo o papel de ordenadora das práticas, de modo a adequar a técnica e as tecnologias às reais necessidades do doente. Se esta

condição está sendo possível em uma enfermaria com doentes no limite entre vida e morte ela deveria acontecer, também, em outras situações de atenção à saúde.

A análise dos dados evidenciou a necessidade de os profissionais da saúde irem além da doença e de seu tratamento. Mesmo os profissionais que trabalham há muitos anos devem permanecer atentos às necessidades dos doentes e seus familiares, pois o cuidado pode-se revelar numa fala de incentivo ou de reconhecimento, podendo trazer consequências terapêuticas também.

Foi possível perceber que o doente nessa Enfermária não é apenas alguém que precisa de medicamentos. Ele precisa, também, de apoio psicológico, emocional e, ampliando suas necessidades, a inclusão nas suas demandas de bem estar e qualidade de vida, que confere uma multidimensionalidade à essas necessidades. Assim, os cuidados prestados assumem uma dimensão mais próxima da condição humana e do cuidado original, resultando em uma prática na qual os valores humanos, sociais e ambientais são considerados como ponto de partida para qualquer ação e interação com os doentes e com qualquer pessoa.

A noção de fazer para aprender, no sentido de se autoconstruir moral e profissionalmente, torna-se, a partir desse exemplo, uma possibilidade necessária na formação profissional, especialmente na área da saúde, onde a “matéria prima” na qual se executa o “trabalho” é muito mais do que uma matéria. Ela é dotada de especificidades e qualidades que a ciência ainda não conseguiu comprovar nem provar com dados objetivos, pois faltam ferramentas para tais comprovações. No entanto, o ser humano já é dotado destas ferramentas quando utiliza a subjetividade, através dos sentimentos, na ação terapêutica.

Certamente algumas objeções poderão surgir em possíveis debates sobre esta formulação de cuidado original. Dentre elas poderiam estar a ideia de sua impossibilidade por incorporar outros setores das atividades profissionais humanas, além dos profissionais de saúde. No entanto, ao considerar o que foi destacado nos resultados da investigação, fica evidente que tal objeção é refutada pela identificação dos atributos do cuidado original em quase todos os cuidados prestados na enfermaria onde a pesquisa foi realizada.

Para o exercício concreto das práticas de saúde há que se ter essa participação de outros setores, que hoje operam em consonância com ele, mas de forma isolada e praticamente sem nenhuma conexão. Isto ocorre por questões de natureza burocrática, administrativa e ideológica, mas não por impossibilidade operacional. O que poderia impedir, a não ser um não querer, que esta integração aconteça em uma equipe

multiprofissional e interdisciplinar disposta a quebrar as barreiras artificiais criadas, exceto por uma irracionalidade baseada em uma razão supostamente utilitária.

O uso do critério de desempenho por produtividade e de protocolos como formas de padronizar o cuidado de doentes, cuja diversidade e singularidade são indiscutíveis, seria a negação do que é aceito como cuidado original neste trabalho. O cuidado vem do desejo de aliviar o sofrimento do outro e requer dedicação, autoconhecimento e mudança de olhar/comportamento. O sofrimento faz parte da vida e, como parte inerente da vida, é preciso aprender a lidar com ele.

Cuidar de alguém é cuidar de um sujeito de direito, que é dotado de uma história singular, ao longo da qual constrói a sua identidade e a quem o cuidador deve respeitar. O doente é dotado de uma dignidade intrínseca que, por causa da doença pode sofrer uma redução de sua capacidade e de suas possibilidades, incluindo aí a comunicação, movimento, expressão, dentre outras. Mesmo nessas condições ele é, ainda, um ser humano e como tal portador de uma dignidade que não deve nem pode ser atingida ou desrespeitada. A dignidade da pessoa é o valor supremo, frente ao qual todo o resto é secundário.

Outra questão que pode ser discutida, a partir deste trabalho, é a abrangência das políticas públicas em saúde. Olhar o ser humano como razão da existência não só de setor saúde, mas do próprio estado, provavelmente poderia melhorar muito as instituições e serviços de saúde. Se caminhássemos nessa direção poderíamos, talvez, alcançar o cuidado original em saúde e estabelecermos uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.

Finalmente gostaria de ressaltar que o desenvolvimento deste estudo possibilitou um grande crescimento pessoal e profissional, ao analisar um problema considerando os múltiplos fatores envolvidos e indo além da sua aparência inicial, numa reflexão constante para desvelar a realidade.

8 REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

ABRÃO, B.; COSCODAI, M. **História da Filosofia**. São Paulo: Editora Best Seller, 2002.

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012.

AGUIAR, R. A. T. de. **A construção internacional do conceito de atenção primária à saúde (APS) e sua influência na emergência e consolidação do sistema único de saúde no Brasil**. 2003. 136 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2003.

AITKEN, E. V. P. O Papel do assistente espiritual na equipe. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012, p. 364-365.

ALMEIDA, M. J. Tecnologia e medicina: uma visão da academia. **Bioética**, v. 8, n. 1, p. 69-75, 2000.

ARENDT, H. **A Condição Humana**. 10. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005.

ARIÈS, P. **Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média**. 2. ed. Lisboa: Teorema, 1989.

ASSUMPÇÃO, I. Interdisciplinaridade: uma tentativa de compreensão do fenômeno. In: FAZENDA, Ivani. (Org.). **Práticas Interdisciplinares na Escola**, São Paulo: Cortez, 1991. p. 23-25.

AYRES, J. R. de C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, 2004.

BARBOSA, A. (Org.). **Investigação qualitativa em cuidados paliativos**. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012.

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípio de Ética Biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

BECK, U. Incertezas fabricadas. In: IHU ONLINE. Disponível em: <www.unisinos.br/ihu>, São Leopoldo, 22 de maio de 2006.

BECK, U. **La sociedad del riesgo: hacia una nueva modernidad**. Barcelona: Paidós, 1998.

BIOGRAPHY CENTER. **Theodor Hermann Meynert**. Disponível em: <<http://www.biography-center.com/biographies/7429-Meynert-Theodor-Hermann.html>>. Acesso em: 20 junho 2013.

BOBBIO, N. **Dicionário de política**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 1998.

BOEMER, M. R. **A Morte e o morrer**. 3. ed. Ribeirão Preto: Holos, 1998.

BOFF, L. O cuidado essencial: princípio de um novo *ethos*. **Inclusão Social**, Brasília, v. 1, n. 1, p. 28-35, out./mar., 2005.

BRANDÃO, J. de S. **Mitologia Grega**. Petrópolis: Editora Vozes, 1986. 1 v.

CAMARGO JR, K. R. A Biomedicina. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 177-201, 2005.

CAPONI, S. **Da compaixão à solidariedade: uma genealogia da assistência médica**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000.

CARVALHO, V. A. A vida que há na morte. In: BROMBERG, M. H. P. F. *et al.* **Vida e Morte: laços de existência**. 2. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1996, p. 35-75.

CASANOVA, M. A. Apresentação à tradução brasileira. In: HEIDEGGER, M. **Introdução à filosofia**. 2. ed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2009.

CEDET. **Hierarquia das necessidades de Maslow**. Disponível em: <<http://www.cedet.com.br/>>. Acesso em: 10 de março de 2013

CHAUÍ, M. **Filosofia**. São Paulo: Ed. Ática, 2000.

CIRCUNSTÂNCIA. In: **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio versão 5.0**. 3 ed. São Paulo: Editora Positivo, 2004.

COCCO, R.; FLEIG, M. A questão da técnica em Martin Heidegger. **Controvérsia**, São Leopoldo, v. 2 n. 1, p. 1-15, 2006.

COLOSTOMIA. In: GUIMARÃES, D. T. **Dicionário de Termos Médicos e de Enfermagem**. São Paulo: Rideel, 2002.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**: resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes>>. Acesso em: 20 set. 2012.

COSTA, A. A fábula de Higino 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.

COSTA, M. A. M. Cuidados Paliativos: percursos de investigação. In: BARBOSA, António (Org.). **Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, 2012.

CUIDADO. In: CORTÉS MORATÓ, J.; MARTÍNEZ RIU, Antoni. **Diccionario de filosofía en CD-ROM**. Barcelona, 1996-98. CD-ROM.

CUIDADO. In: HOUAISS, A. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2009.

CUIDAR. In: CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

DALBOSCO, C. A. Corpo e alma na velhice: significação ético-pedagógica do “cuidado de si mesmo”. **Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano**, Passo Fundo; v.3, n.1, p. 22-37, 2006.

DALL’AGNOL, D. **Bioética**: princípios morais e aplicações. Rio de Janeiro: DP&A, 2004.

DAMÁSIO, A. R. **O erro de Descartes: emoção, razão e cérebro humano**. 2. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.

DUCLÓS, M. **O mito de Prometeu e Epimeteu segundo Ésquilo, Hesíodo e Platão**. Disponível em:

<www.consciencia.org/platao_protogoras.shtml>. Acesso em: 25 janeiro 2013.

ELIAS, N. **A solidão dos Moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

EQUIPE. In: **Novo Dicionário Eletrônico Aurélio versão 5.0**. 3 ed. São Paulo: Editora Positivo, 2004.

FAZENDA, I. (Org.). **O Que é interdisciplinaridade?** São Paulo: Cortez, 2008.

FLEXNER, A. **Medical Education in the United States and Canada**:

A report to The Carnegie Foundation for the advancement of teaching. New York: The Carnegie Foundation, 1910. Disponível em:

<http://www.carnegiefoundation.org/sites/default/files/elibrary/Carnegie_Flexner_Report.pdf>. Acesso em: 25 janeiro 2013.

FOUCAULT, M. **Ética, sexualidade e política**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1986.

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 4 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

FREITAS, M. Vulnerability and the “right” to be hopeful in clinical health care. *Vulnérabilité et le « droit » d’avoir de l’espoir dans le besoins de soins de santé*. In: FORUM DES JEUNES CHERCHEURS, VI, 2012, Bordeaux. **Actions pour la santé et la recherche médicale en faveur des personnes vulnérables et des pays émergents**, Bordeaux: LEH Édition, 2012. p. 323-328.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

GALRIÇA NETO, I. Modelos de controlo sintomático. In: BARBOSA, A.; GALRIÇA NETO, I. **Manual de cuidados paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2006.

GARCIA, O. M. **Comunicação em Prosa Moderna**. 26. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2006.

GLANZNER, C. H.; OLSCHOWSKY, A.; KANTORSKI, L. P. O trabalho como fonte de prazer: avaliação da equipe de um Centro de Atenção Psicossocial. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, n 3, p. 716-722, 2011.

GONÇALVES, J. P. R. **A Morte na Unidade de Terapia Intensiva: um estudo de caso**. 2007. 108 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia Política) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

GOODMAN, L. S.; GOLDMAN, A. **Las bases farmacológicas de la terapéutica**. 11. ed. México: McGraw-Hill, 2007.

GUSDORF, G. O gato que anda sozinho. In: POMBO, O.; GUIMARÃES, H. M.; LEVY, T. **Interdisciplinaridade: Antologia**. Porto: Campo das Letras Editores, 2006, p. 13-36.

HALL, E. T. **La dimensión oculta**. Buenos Aires: Siglo XXI Editores, 2003.

HARAWAY, D. J. Manifesto Ciborgue: ciência, tecnologia e feminism-socialista no final do século XX. In: HARAWAY, D. KUNZRU, H.; TADEU, T. (Org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

HEIDEGGER, M. A questão da técnica. **Scientiae Studia**, São Paulo, v. 5 n. 3, p. 375-398, 2007.

HEIDEGGER, M. **Seminários de Zollikon: protocolos, diálogos, cartas**. Petrópolis: Vozes, 2009 a.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 2009 b.

HILÁRIO, A. P. Enfrentando o fantasma da morte: as estratégias negociadas e as lógicas partilhadas pelos enfermeiros de um serviço de cuidados paliativos. In: CONGRESSO PORTUGUÊS DE

SOCIOLOGIA, VI, 2006, Cidade. **Anais do VI Congresso Português de Sociologia**, Lisboa: Associação Portuguesa de Sociologia, 2006. p. 1-10. Disponível em: <<http://www.aps.pt/vicongresso/>>. Acesso em: 28 junho 2013.

IMAGO. In: MESQUITA, R.; DUARTE, F. **Dicionário de psicologia**. Plátano Editora, 1966.

INWOOD, M. **Dicionário Heidegger**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.

JAPIASSU, Hilton. **Dicionário Básico de Filosofia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editores, 2006.

JASPERS, K. **O médico na era da técnica**. Lisboa: Edições 70, 1998.

JONAS, H. **O princípio da responsabilidade**: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica. Rio de Janeiro: Contraponto: Ed. PUC-Rio, 2006.

JULIÃO, M.; BARBOSA, A. O conceito de dignidade em medicina. In: BARBOSA, A. **Investigação qualitativa em cuidados paliativos**. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/Centro de Bioética/ Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2012.

KANT, I. **Fundamentação da Metafísica dos Costumes**. Disponível em: <www.consciencia.org/kantfundamentacao.shtml>. Acesso em: 21 janeiro 2013.

LAIN ENTRALGO, P. **Medicina e Historia**. Madri: Ediciones Escorial, 1941.

LALANDE, A. **Vocabulário técnico e crítico de filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

LATOUR, B. **A esperança de Pandora**: ensaios sobre a realidade dos estudos científicos. Bauru: Edusc, 2001.

LEIS, H. R. A sociedade dos vivos. **Sociologias**, Porto Alegre, n. 9, p.340-353, 2003.

LEIS, H. R. Sobre o conceito de interdisciplinaridade. **Cadernos de Pesquisa Interdisciplinar em Ciências Humanas**, Florianópolis, n. 73, p. 1-23, 2005.

LIGA DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Cuidados Paliativos: História dos Cuidados Paliativos**. Disponível em: <www.ucs.br/ucs/centro/cecs/ligas/paliativos/cuidados>. Acesso em: 01 março 2013.

MACIEL, M. G. S. Definições e Princípios. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 15-32.

MARTINS, H. **Hegel, Texas e outros ensaios de Teoria Social**. Lisboa: Século XXI, 1996.

MASLOW, A. H. **Introdução à psicologia do ser**. Rio de Janeiro: Eldorado, 1968.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2012, p. 14-19.

MATSUMOTO, D. Y.; BOCHETTI MANNA, M.C. Hospedaria. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidados Paliativos**. São Paulo: CREMESP, 2008, p. 102 – 107.

MATURANA, H.; VARELA, F. **A Árvore do Conhecimento: as bases biológicas do entendimento humano**. Campinas: Editorial Psy II, 1995.

MCN BIOGRAFIAS. **Wilhelm Griesinger**. Disponível em: <<http://www.mcnbiografias.com/app-bio/do/show?key=griesinger-wilhelm>>. Acesso em: 20 junho 2013.

MERRIAM-WEBSTER. **Franz Nissl**. Disponível em: <www.merriam-webster.com/medical/nissl%20bodies>. Acesso em: 20 junho 2013.

MINAYO, M. C. de S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 3. ed. São Paulo: Hucitec-ABRASCO, 1994.

MONOD, J. **Acaso e Necessidade**. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

MORIN, E. **O Método 4. As Idéias**: habitat, vida, costumes, organização. Porto Alegre: Sulina, 1998.

MORIN, E. **O Método 5**: a humanidade da humanidade. Porto Alegre: Sulina, 2002.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. São Paulo: Cortez, 2000.

MUNOZ SANCHEZ, A.; BERTOLOZZI, M. R. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde Coletiva? **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n. 2, p. 319-324, 2007.

NATURE. **Bernhard Naunyn**. Disponível em:
<<http://www.nature.com/nature/journal/v144/n3644/abs/144410b0.html>
> Acesso em: 20 junho 2013.

NAVARRO, V. Classe Social, Poder Político e o Estado e suas Implicações na Medicina. In: ABRASCO. **Textos de Apoio**: Ciência Sociais 1. Rio de Janeiro: PEC/ENSP Abrasco, 1983. v. 1, p. 83-161.

NECESSÁRIO. In: CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico Nova Fronteira da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2000.

NECESSIDADE. In: SANTOS, M. F. **Dicionário de Filosofia e Ciências Culturais**. São Paulo: Editora Mateso, 1966.

NICOLESCU, B. **O manifesto da transdisciplinaridade**. São Paulo: TRIOM, 1999.

PAGLIOSA, F. L.; DA ROS, M. A. O Relatório Flexner: para o bem e para o mal. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 32, n. 4, p. 492-499, 2008.

PALIAR. In: ORIGEM DA PALAVRA. **Site de Etimologia**. Disponível em: <http://origemdapalavra.com.br>. Acesso em: 12 junho 2013.

PASQUA, H. **Introdução à leitura do Ser e Tempo de M. Heidegger**. Lisboa: Instituto Piaget, 1997.

PAVIANI, J. Disciplinaridade e Interdisciplinaridade. In: PIMENTA, C. (Org.). **Interdisciplinaridade, Humanismo, Universidade**. Porto: Campo das Letras Editores, 2004. p. 15-57.

PEREIRA, I. Hipodermóclise. In: CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008. p. 259-272.

POMBO, O. **Interdisciplinaridade: ambições e limites**. Lisboa: Relógio D' Água Editores, 2004.

PROPRIOCEPÇÃO. In: MELDAU, D. C. **Propriocepção**. Disponível em: <<http://www.infoescola.com/corpo-humano/propriocepcao>>. Acesso em: 28 junho 2013.

RABUSKE, E. A. **Antropologia Filosófica**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

REVEL, J. **Michel Foucault: conceitos essenciais**. São Carlos: Claraluz, 2005.

RODOTÀ, S. Quando o corpo se torna ciência: o caso Pistorius e o pós-humano. **IHU Online**, São Leopoldo, 23 julho 2007. Disponível em: <<http://www.ihu.unisinos.br/noticias/noticias-arquivadas/8482-quando-o-corpo-se-torna-ciencia-o-caso-pistorius-e-o-pos-humano>>. Acesso em: 01/02/2008.

ROMERO MUÑOZ, D.; CARVALHO FORTES, P. A. O Princípio da Autonomia e o Consentimento Livre e Esclarecido. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998. p. 53-70.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia & saúde**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999.

SCHRAIBER, L. **Educação Médica e Capitalismo**. São Paulo - Rio de Janeiro: HUCITEC – ABRASCO, 1989.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

SERRÃO, D. **Vulnerabilidade**: uma proposta ética. Disponível em: <<http://www.danielserrao.com/gca/index.php?id=124>>. Acesso em: 28 janeiro 2013.

SFEZ, L. **A saúde perfeita**. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

SILVA, M. J. P. **Comunicação tem remédio**: a comunicação nas relações interpessoais em saúde. 5. ed. São Paulo: Editora Gente, 1996.

SIQUEIRA, J. E. Tecnologia e medicina entre encontros e desencontros. **Bioética**, v. 8, n. 1, p. 55-67, 2000.

SOUZA, C. A. **Dissolução e espetacularização da morte na televisão**: uma visão interdisciplinar sobre o fenômeno nos telejornais brasileiros. 2005. 254 f. Tese (Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas) - Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humana, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

STANFORD ENCYCLOPEDIA OF PHILOSOFY. **Paul Henri Thiry** (Barón de Holbach). Disponível em: <<http://plato.stanford.edu/entries/holbach/>>. Acesso em: 20 junho 2013.

TORRALBA ROSELLÓ, F. **Antropologia do cuidar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

TORRALBA ROSELLÓ, F. Esencia del cuidar: Siete tesis. **Sal terrae: Revista de teología pastoral**, v. 93, n. 1095, p. 885-894, 2005.

UNESCO. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos**. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>>. Acesso em: 28 janeiro 2013.

VARGAS, M. A. de O. **Corpus ex machina**: a ciborguização da enfermeira no contexto da terapia intensiva. 2002. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2002.

VERNANT, J. P. **Mito e pensamento entre os gregos**: estudos de psicologia histórica. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1990.

WINNICOTT, D. **El desarrollo de la capacidad de preocuparse por el otro**. Disponível em:

<<http://psikolibro.blogspot.com.br/search/label/Obras%20Completas%20Winnicott>>. Acesso em: 22 fevereiro 2013.

9 APÊNDICES

APÊNDICE A

Roteiro para a observação sistemática dos cuidados prestados na
Unidade de Cuidados Paliativos.

Data: Horário: Leito:

OBSERVAÇÃO	COMENTÁRIOS
Velar pela autonomia do outro	
Velar pela circunstância do outro	
Atender o conjunto de necessidades do outro	
Preocupar-se e se ocupar com o outro	
Preservar a identidade do outro	
A prática do cuidar exige o autocuidado	
A prática do cuidar se fundamenta na vulnerabilidade	

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é **José Pedro Rodrigues Gonçalves**, sou médico e curso o Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), onde estou desenvolvendo a pesquisa: **“CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte”**.

Os objetivos deste estudo são:

- Delinear teoricamente as categorias de cuidado original, cuidado paliativo e cuidado mecânico;
- Descrever e analisar os padrões e fundamentos da biomedicina contemporânea;
- Avaliar o cuidado prestado pela equipe de saúde aos doentes, em uma unidade de cuidados paliativos, identificando de que maneira ele resgata o sentido original do cuidado e recoloca novas bases para a relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte.

Caro(a) cliente, familiar e profissional de saúde; você está sendo convidado(a) para participar desta pesquisa.

A pesquisa será desenvolvida, no período de outubro a dezembro/2012. Foi oficializada e aprovada no Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas da UFSC, no Comitê de Ética da UFSC para Pesquisas que envolvem Seres Humanos e no Hospital.

Sua colaboração nesta pesquisa implicará na participação em duas etapas da pesquisa: uma entrevista que durará mais ou menos uma hora e será gravada com o seu consentimento e o meu acompanhamento durante os cuidados dentro da Unidade de Cuidados Paliativos. Na entrevista serão feitas perguntas relacionadas aos cuidados recebidos e prestados na Unidade de Cuidados Paliativos.

Todas as informações obtidas na sua entrevista permanecerão confidenciais. Nomes fictícios serão usados para manter o anonimato das informações no relatório de pesquisa.

As informações serão usadas somente para este estudo. Durante o estudo e após o seu término, todas as informações serão guardadas comigo e somente eu terei acesso a elas.

Sua participação nesta pesquisa é completamente voluntária. Sua decisão em não participar ou em se retirar, a qualquer momento, não terá nenhuma implicação para você. Todos os procedimentos da pesquisa não trarão qualquer risco à sua vida e a sua saúde, mas espero que tragam benefícios para o seu cuidado e/ou processo de trabalho.

Caso você tenha ainda alguma outra dúvida em relação à pesquisa, ou quiser desistir, em qualquer momento, poderá comunicar-se comigo.

Doutorando: **José Pedro Rodrigues Gonçalves**

Assinatura: _____

.....

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa “**CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do ser humano com a técnica, a vida e a morte**”. Concordo em participar dela e que as informações que eu prestar sejam utilizadas na sua realização.

São Paulo, _____ de _____ de 2012.

Assinatura: _____ RG: _____

Data do estudo: _____

Nota: O presente Termo terá duas vias, uma ficará com o pesquisador e a outra via com o participante da pesquisa.

APÊNDICE D

Exemplo: Quadro de Sistematização das Entrevistas

Entre- vistado	CUIDADOS PALIATIVOS		CUIDADO TRADICIONAL	
	Serviço Paliativo	Equipe Paliativo	Serviço tradicional	Equipe tradicional
A1	Desde este dia que ele está aqui, que ele está se sentindo bem melhor. Não sentiu mais aquelas dores que ele sentia, não fica mais irritado que nem ele tava. Muito bom aqui...	Porque eles são muito atenciosos com os pacientes, cuida bem, não deixa eles sentirem dor. O Objetivo deles são esse, que o paciente não sinta dor, pra poder ele ficar em paz, assim calmo, e a família também...		.
...
A5	A diferença é uma área mais humana e a relação entre corpo clínico, enfermagem, serviço social e psicologia, é muito mais voltada pra família também, coisa que em outras áreas cuida especificamente do paciente...	Aqui não, aqui já é mais amplo... Não sei se é a palavra certa, mas é mais holístico, mais amplo, muito mais amplo, pegando uma gama de fatores diferentes. Por exemplo, eu fui alertado, inclusive, de como tratá-la em casa, como proceder a isso...	Existe também. O atendimento lá na outra área, ela ficou na oncologia, teve um atendimento muito bom, mas um atendimento mais na doença, mais voltado para a doença em si, pra especialização da doença, um serviço de enfermagem voltado para aquele tipo de problema...	
AEs1	Essa delicadeza está, exatamente, no sentido de... [...] eu não vou conseguir sentir a dor do outro, mas eu preciso... (sentir na mesma intensidade)... mas eu preciso me colocar no lugar e... essa delicadeza está nesse respeito daquele momento, daquela pessoa, daquela família...	[...] exatamente por conta da mesma delicadeza de pensamento da equipe como um todo, identificando a atuação do outro como, também, o trabalho necessário...		Muitas equipes entendem que o paciente está aqui para o cuidado físico e pronto, acabou. Então ele não precisa de outras formas de atendimento. Não vê o ser humano como um ser completo...
...
MI	A diferença, aqui, é a humanização do paciente, da família. A gente trabalha	[...] aqui é uma equipe multidisciplinar, onde o médico é	Em relação aos serviços tradicionais você não tem	[...] numa equipe tradicional, o médico chefe é o ponto central e

	aqui não só com o paciente, mas, também, apoia esta família...	um... é quem coordena, mas todos têm vez, mas com uma finalidade única, promover o bem estar desse paciente. Então, aqui a gente precisa da psicóloga, da fisioterapeuta...	este acolhimento. O médico, infelizmente, ainda é aquele paternalista que manda e o doente obedece...	todos obedecem, religiosamente, aquele cara...
...
E2	Aqui não, a gente está na beira do leito do paciente a qualquer momento que ele precisar. É esse traço que é bem diferente de outras unidades, na minha opinião...	Aqui um tem que cuidar do outro (Risos). Porque a gente lida, a gente tem uma demanda de energia muito grande nesse trabalho. A gente fica ali, lado a lado com o paciente, a gente tem o desgaste...	Eu creio que em outras unidades a gente tem um trabalho um pouco... a gente acaba levando uma rotina desgastante e ficando mecânico...	[...] existe diferença no trabalho... talvez a equipe seja um pouco mais individual. [...]a necessidade de uma rotina mecanizada faz com que a parte psicossocial seja deixada em segundo plano no sistema de cuidados...
...

APÊNDICE E

Quadro com os códigos dados aos sujeitos entrevistados

Médicos	M1
	M2
	M3
	M4
	M5
	M6
	M7
Residentes	RM1
	RM2
	RM3
	RM4
	RF1
	RE1
	RP1
Enfermeiras	E1
	E2
	E3
	E4
Aux. Enferm.	AE1
	AE2
	AE3
	AE4
Psicóloga	P1
Nutricionista	N1
Fisioterapeuta	F1
As. Social	AS1
As. Espiritual	AEs1
	AEs2
Doente	D1
	D2
	D3
	D4
	D5
Acompanhante	A1
	A2
	A3
	A4
	A5
	A6
	A7
Funcionária Administrativa	Fa

APÊNDICE F

Exemplo do Quadro de Categoria Temática

Atributo 1 - Velar pela autonomia do outro

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
M1	<p>[...] aqui as decisões são sempre decisões compartilhadas com o doente e com família, sabendo que a decisão sempre é técnica.</p> <p>Até porque, a gente não pode fazer um tratamento que seja pior do que a própria doença dele; é o princípio da não maleficência e, aqui, a gente respeita muito autonomia de paciente e autonomia de família, por isso as decisões são compartilhadas.</p> <p>Aqui é diferente, aqui é uma equipe multidisciplinar, onde o médico é um... é quem coordena, mas todos têm vez, mas com uma finalidade única, promover o bem estar desse paciente. Então, aqui a gente precisa da psicóloga, da fisioterapeuta...</p>	<p>Trata-se de um doente com câncer de reto, colostomizado e com a colostomia obstruída, com sonda nasogástrica por onde recebe a maior parte da alimentação, um abdômen globoso, no limite máximo da distensão abdominal e que reclama da sonda.</p> <p>Quando explicado sobre o porquê da sonda, esclarecido de que sem ela, deveria permanecer em jejum absoluto, e com ela, poderia ser alimentado com líquidos, cremes e sorvetes, decidi de imediato que desejava permanecer com a sonda.</p>
...
M3	<p>► “Eu sou capaz ou não de me submeter a esse procedimento”. Coisas muito simples: um doente que está morrendo e você prescreve fazer, sei lá, uma medicação via oral. Você nem observou que aquele doente não é nem capaz de tomar aquele medicamento oral. Coisa simples desse tamanho. E, você não observa a capacidade do outro, porque não pergunta para o outro.</p> <p>► Eu acho que nada você pode fazer pelo doente se ele não quer, se ele não acredita, você não pode impor nem o cuidado espiritual, nem o divertimento, nem uma música.</p>	
...
RM1	<p>► Mesmo ele estando doente, a vontade que a gente quer que impere primeiro, a gente quer respeitar a vontade do paciente. Então, se ele tem vontade de comer uma coisa, que mesmo não seria tão bom, né... por conta de problemas de hipertensão, de diabetes, mas ele tem a vontade dele e a gente quer respeitar.</p>	
...

Atributo 2 - Velar pela circunstância do outro

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
A5	A diferença é uma área mais humana e a relação entre corpo clínico, enfermagem, serviço social e psicologia, é muito mais voltada pra família também, coisa que em outras áreas cuida especificamente do paciente.	
M3	Coisas muito simples: um doente que está morrendo e você prescreve fazer, sei lá, uma medicação via oral. Você nem observou que aquele doente não é nem capaz de tomar aquele medicamento oral. Coisa simples, desse tamanho. E você não observa a capacidade do outro, porque não pergunta para o outro.	O doente do leito ... João continua agonizando. Está com oxigênio nasal, mas sem nenhum benefício. Foi retirado porque o incomoda já que os benefícios inexistem, confirmado pela oximetria. <p>►M3 orientando a equipe: “Uma coisa é nutrir, outra coisa é o prazer”. Isso significa que no tempo desse doente, na fase de terminalidade, é necessário garantir não apenas a nutrição, mas também um pouco de prazer no ato de comer. Referia à busca da melhor forma de bem estar ao doente.</p> <p>A filha de um doente afirma que: o fato de ficar agitado e falando muito (delírio), o incomoda, mas, por outro lado, também incomoda vê-lo sedado. Para evita isso, M3 orientou a equipe para oferecer doses menores de sedativos durante o dia, para permitir contato com a família e, durante a noite, aumentar a dose para que ele possa dormir bem.</p>
...

Atributo 3 – Atender o conjunto das necessidades do outro

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
A5	Aqui não, aqui já é mais amplo... não sei se é a palavra certa, mas é mais holístico, mais amplo, muito mais amplo, pegando uma gama de fatores diferentes	
M4	►[...] o assistido tem as suas necessidades, nos domínios físico, emocional, psíquico e espiritual, ele possa se sentir mais acolhido, possa se sentir mais amparado, mais confiante naquilo que a gente vai apresentar a ele enquanto terapêutica, enquanto... enquanto técnica, para minimizar o seu sofrimento, do ponto de vista físico, biopsicossocial e espiritual	
...

Atributo 4 – Preocupar-se e ocupar-se com o outro

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
A1	►Porque eles são muito atenciosos com os pacientes, cuida bem, não deixa eles sentirem dor. O Objetivo deles são esse, que o paciente não sinta dor, pra poder ele ficar em paz, assim calmo, e a família também. ►Primeiro porque aqui ele fica com acompanhante. Pela idade dele em outro canto... [...] tem canto que não deixa, não é? E aqui ele fica com acompanhante todos os dias. A família pode acompanhar, tem o canto para a gente ficar com ele e tudo... Ele fica mais seguro vendo a gente e eles estão aqui passando todo dia. É sábado, domingo, feriado... é tudo.	
A4	►É... a preocupação dos profissionais, mais a equipe médica, os chefes, em garantir que eles sejam bem tratados, né... A gente percebe essa preocupação.	
...

Atributo 5 – Preservar a identidade do outro

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
A7	► [...] mas aqui, o Paliativo é uma coisa à parte mesmo. Todos envolvidos ali, cada um conhece a pessoa, chama pelo nome... é um cuidado, é um carinho... é um carinho especial.	
M3	► Eu acho que você, de fato, consegue cuidar da outra pessoa quando você consegue enxergar a outra pessoa. Enquanto você não enxerga o outro você só repete um	► Primeira coisa quando se interna um doente é saber quem é a pessoa.
A7	► [...] mas aqui, o Paliativo é uma coisa à parte mesmo. Todos envolvidos ali, cada um conhece a pessoa, chama pelo nome... é um cuidado, é um carinho... é um carinho especial.	

Atributo 6 – A prática do cuidado exige o autocuidado

Foi identificado nas seguintes situações

SUJEITO	ENTREVISTA	OBSERVAÇÃO
AE4	► Um se importa com o outro aqui dentro. Uma está ocupada e pede para o outro fazer... “Não, eu vou fazendo, enquanto você está fazendo isso”... ► Então, a nossa equipe, pode andar o hospital inteiro e vai ver que é diferente. Um se importa com o outro aqui dentro. Uma está ocupada e pede para o outro fazer... “Não, eu vou fazendo, enquanto você está fazendo isso”... ► Um cuida do outro...	
E1	► A gente cuida da família, cuida do paciente, cuida da equipe, principalmente também. A equipe tem que estar cuidada para poder ensinar o paciente...	
M7	► Você trabalhar com pessoas que têm esta harmonia a gente acaba se paliando, a gente acaba se cuidando de um jeito diferente, então vira uma situação muito mais tranquila, né...	

9 ANEXOS

Anexo 1- Parecer Consubstanciado do CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

Pesquisador: Myriam Raquel Mitjavila

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 04043912.0.0000.0121

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA (Hospital Universitário HU-

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 144.426

Data da Relatoria: 12/11/2012

Apresentação do Projeto:

Título:

CUIDADO ORIGINAL EM SAÚDE: uma nova relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

Orientadora: ProP. Drª Myriam Raquel Mitjavila

Pesquisador: José Pedro Rodrigues Gonçalves

Trata o projeto em tela de pesquisa de doutorado do PPG de Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas - CFH/UFSC. A pesquisa visa a verificar a utilização de experiências atuais dos cuidados paliativos. A OMS publicou sua definição de Cuidados Paliativos:

"é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual" (OMS, 2002, apud SALES MACIEL, 2009, p. 16). Princípios dos Cuidados Paliativos:

1. Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida;
3. Não acelerar nem adiar a morte;
4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
5. Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900

UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9666 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

6. Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto;
7. Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
8. Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
9. Iniciar o mais precocemente possível o Cuidado Paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes (ANCP, 2009, p. 16 a 18).

Metodologia:

Local e Sujeitos da pesquisa: doentes, seus familiares e equipe de saúde da Unidade de Cuidados Paliativos de um hospital público da cidade de São Paulo, durante o segundo semestre de 2012.

Coleta de dados empíricos -

- A Observação sistemática para extrair dos fenômenos observados os elementos que permitam a compreensão do cuidado, segundo o referencial teórico escolhido, de modo a perceber todos os sentidos envolvidos na sua realização. A observação será realizada em diferentes períodos do dia e em diferentes plantões, para que os dados obtidos reflitam os fatos que ocorrem nas 24 horas dentro da Unidade, que estejam interligados aos atributos do cuidado (Apêndice A); a Entrevista com os profissionais de saúde que trabalham na Unidade de Cuidados Paliativos e alguns familiares dos doentes internados na Unidade pesquisada, que aceitem participar do estudo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B). Os doentes que tiverem condições físicas deverão ser entrevistados também.

- A entrevista será realizada utilizando um roteiro semi-estruturado para a obtenção dos dados. A primeira parte do roteiro (Apêndice C) contém perguntas gerais para caracterização dos sujeitos da pesquisa e do seu envolvimento com os cuidados paliativos. A segunda parte do roteiro contém perguntas relacionadas a um dos objetivos da pesquisa, ou seja, avaliar o cuidado prestado pela equipe de saúde aos doentes, identificando

de que maneira ele resgata o sentido original do cuidado e recoloca novas bases para a relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

Tamanho da Amostra no Brasil: 35

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Objetivo da Pesquisa:

Objetivos

Geral: Avaliar de que maneira o cuidado paliativo resgata o sentido original do cuidado e representa uma forma alternativa à biomedicina vigente, propiciando um modelo que, alicerçada na condição humana, recoloca em novas bases a relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

Específicos:

- ¿ Delinear teoricamente as categorias de cuidado original, cuidado paliativo e cuidado mecânico;
- ¿ Descrever e analisar os padrões e fundamentos da biomedicina contemporânea;
- ¿ Discutir as implicações da modernidade técnica e sua relação com a medicina e com a experiência de morte;
- ¿ Avaliar o cuidado prestado pela equipe de saúde aos doentes, em uma unidade de cuidados paliativos, identificando de que maneira ele resgata o sentido original do cuidado e recoloca novas bases para a relação do homem com a técnica, a vida e a morte.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os procedimentos da pesquisa não apresentam riscos.

Benefícios:

Ampliação dos conhecimentos a respeito de Cuidados Paliativos visando melhorar e ampliar a aplicação desta modalidade de cuidado em serviços de saúde que cuidem de doentes em fase final de vida. Também, a partir disso, propor a implementação desta modalidade de cuidar e resgatar o cuidado médico original na atenção à saúde de um modo geral.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa está adequada e é relevante

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os termos de apresentação obrigatória: Folha de rosto, relatório de pesquisa, projeto de pesquisa, autorizações, orçamento, cronograma e TCLE.

Recomendações:

As pendências apontadas foram sanadas.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
 UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
 Telefone: (48)3721-9208 Fax: (48)3721-9096 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

As pendências apontadas foram sanadas.

FLORIANOPOLIS, 12 de Novembro de 2012

Assinador por:

Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

ANEXO 2

SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS Palliative Performance Scale – PPS					
%	Deambu- lação	Atividade e evidência da doença	Autocuida- do	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa
60	Reduzida	Incapaz para o hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades. Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- Confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Reduzida	Completa ou sonolência. +/- Confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Ingesta limitada a colheradas	Completa ou sonolência. +/- Confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma.
0	Morte				

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care 9(4): 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel