**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE SAÚDE PÚBLICA**

**Um itinerário de pesquisa : os cuidados
paliativos como prática e possibilidade**

Rubens Yoshimassa Moriya

Dissertação de mestrado apresentada ao programa
de Pós-Graduação em Saúde Pública para a
obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e
Sociedade

Orientador: Rubens de Camargo Ferreira Adorno

**São Paulo
2013**

Um itinerário de pesquisa : os cuidados paliativos como prática e possibilidade

Rubens Yoshimassa Moriya

Dissertação de mestrado apresentada ao programa de Pós-Graduação em Saúde Pública para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Saúde, Ciclos de Vida e Sociedade

Orientador: Rubens de Camargo Ferreira Adorno

**São Paulo
2013**

É expressamente proibida a comercialização deste documento, tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da dissertação.

MORIYA, Rubens Yoshimassa. **Um itinerário de pesquisa:** os cuidados paliativos como prática e possibilidade. 2013. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013

O objetivo desta dissertação foi investigar os Cuidados Paliativos. Por tratar-se de profissionais que propõem e se dedicam a uma modalidade de assistência que colocam como diferenciada em relação aos outros tipos de assistências ofertadas, o exame dos elementos que os diferencia em relação aos demais poderia iluminar questões nos outros tipos de assistências prestados que antes passariam despercebidos, apontando as aproximações e os distanciamentos entre os cuidados paliativos e as outras abordagens. Procurou-se, para tanto, múltiplas entradas e abordagens do Cuidado Paliativo: (1) uma pesquisa crítica dos manuais e dos documentos estruturantes dos Cuidados Paliativos, a fim de obter-se melhor aproximação em relação ao objeto, a partir de uma perspectiva histórica e teórica, e (2) um trabalho de campo, que acompanhou reuniões de trabalho regulares de duas equipes distintas em instituição pública de saúde: o grupo de Cuidados Paliativos e um segundo grupo, de outra especialidade, para auxiliar, por meio de comparação, o exame dos Cuidados Paliativos. Por meio do exame dos documentos e do que ocorria nas reuniões, foi possível delinear, por meio de comparação, os elementos de aproximação e de distanciamentos entre distintas abordagens e cuidados à saúde, que iluminaria em quais momentos e em que aspectos poderiam ser apontadas diferentes formas de atenção e abordagem à assistência oferecida. Apesar de se acentuar as competências humanitárias e de personalidades individuais para o exercício da prática paliativa, procurou-se por uma abordagem que explicitasse as competências e as especificidades deste campo profissional em relação aos demais, que justificariam o reconhecimento dos Cuidados Paliativos como um campo de conhecimento e como uma área de atuação ou especialidade diferenciada.

Palavras-chave: Cuidados, Cuidados Paliativos, Care, Assistência, Saúde

MORIYA, Rubens Yoshimassa. **An itinerary of research:** palliative care as a practice and possibility. 2013. 113p. Dissertation (MAster of Ciencias) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013

This dissertation aims investigate the Palliative Care. As it is moved by specific professionals, who propose and dedicate to a specific care modality dissimilar to the other ones, the exam of elements that distinguishes them from the others may highlights some aspects that would pass unnoticed. This approximation was by multiple entrances and approaches to palliative care: (1) a critical lecture of the manuals and documents that structure the palliative care, in order to obtain better approximation to the object from a historical and theoretical perspective, and (2) a field study, which followed the regular meetings of two different teams working in public health institutions: the palliative care group and a second group from another specialty, that, by comparison, could bring us better examination of Palliative Care. Through the examination of the documents and what occurred at the meetings, it was possible to outline, by comparison, the elements of closeness and distances between different approaches and health care, which would illuminate at what time and in what aspects could be identified different forms of care and approach to assistance offered. Although they emphasize humanitarian and individual personalities to the exercise of palliative practice skills is sought by an approach that expose skills and the specifics of this professional field in relation to the other, that would justify the recognition of palliative care as a field of knowledge and as a practice area or specialty differentiated.

Keywords: Care, Palliative Care, Care, Care, Health

Considerações Iniciais	7
Introdução	19
Apresentação da pesquisa.....	34
Objetivo Geral	39
Metodologia.....	41
Introdução aos cuidados paliativos.....	44
Cuidados Paliativos	58
Os Cuidados Paliativos: Princípios e Fundamentos.	66
A análise dos postulados e dos princípios estruturantes dos Cuidados Paliativos	73
Relato de Campo	81
Os Cuidados Paliativos em relação ao mundo a que faz parte	87
Bibliografia:.....	107

Considerações Iniciais

Para melhor entendimento da discussão que propõe o trabalho, será relatado o percurso e a maneira que este foi formulado. Assim, antes de estruturar uma argumentação teórica e crítica, nesta sessão indicarei o percurso tortuoso e as motivações que inspiraram a realização do trabalho.

Antes de iniciar o relato, no entanto, é necessário ressaltar que se trata, por definição, de uma visão parcial e marcada pela biografia, não tendo como objetivo realizar grandes formulações a respeito do relatado nem, tampouco, desvelar ou indicar que o relatado seja precisamente o acontecido. Trata-se, portanto, de uma experiência e de um relato pessoal a uma situação ocasional que, a princípio, poderia passar incólume, mas que trouxe elementos que mobilizaram e motivaram a realização da pesquisa.

Em meados do ano de 2009, estava no último semestre da graduação para o bacharelado em Ciências Sociais na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo (FFLCH-USP). Cursava a disciplina de métodos em Antropologia: FLA0306: Pesquisa de Campo em Antropologia.

A proposta desta disciplina era analisar e discutir conceitos que fundamentam e orientam a prática da pesquisa de campo em Antropologia e as especificidades que a diferencia de outras abordagens, estimulando o aluno a propor maneiras de abordagem para tanto. A disciplina propunha a leitura e o estudo de clássicos da antropologia, tendo como objetivo a leitura de exemplos e modelos nos quais poderiam se observar os fundamentos da pesquisa antropológica. A partir disto, partir-se-ia em direção à discussão de questões epistemológicas, técnicas, metodológicas e éticas envolvidas na pesquisa de caráter antropológico, bem como a discussão dos ganhos e das limitações que tal tipo abordagem poderia contribuir para a compreensão de fenômenos de interesse.

Mais do que um processo teórico e especulativo, a disciplina propunha que, ao final da disciplina, o aluno apresentasse uma proposta de trabalho e

pesquisa que combinasse a teoria com um problema antropológico e metodológico a ser trabalhado. Como a disciplina dispunha de uma carga horária total de quatro horas, as duas primeiras horas eram voltadas para a discussão de textos propostos e as duas últimas para discussão de projetos. Como se tratava de uma turma com 40 alunos, a disciplina foi ofertada por duas docentes, que dividiam a primeira parte da disciplina e na segunda parte cada uma ficava com os respectivos estudantes.

A dinâmica da disciplina era a de exposição do material a ser discutido em um auditório na primeira parte, com os palestrantes em frente aos estudantes explicando os pontos importantes a serem levantados e trabalhando os conceitos explorados nos textos. Na segunda parte, os dois grupos formados iam para as respectivas salas de aulas, menores, e, ao menos na turma em que fui encaixado, a dinâmica era a formação de semicírculos, nos quais eram discutidos, em formato de rodas de conversas, o que cada aluno estava pensando a fazer em seu projeto.

Nestas discussões, tive contato com projetos dos mais variados temas. Passando desde projetos sobre futebol, festas de comunidade surda, até projetos de análises documentais, como análises de álbuns de famílias ou de registros de cartórios. Para aproveitar a experiência acumulada no trabalho, decidi como tema de interesse uma abordagem para se pensar em saúde.

Desde meados de 2008 trabalho no Observatório de Saúde da Região Metropolitana de São Paulo¹, no qual sistematizo e organizo as informações referentes à produção e gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), tendo em vista o planejamento e a gestão da saúde para a área geográfica da Região

¹ O Observatório de Saúde na Região Metropolitana de São Paulo é uma iniciativa, interinstitucional e inter-governamental, sem fins lucrativos, estabelecida a partir de um protocolo de trabalho, entre o Ministério da Saúde, Secretaria de Estado da Saúde, Conselho de Secretários Municipais de Saúde e Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo e de parcerias com a Organização Pan-Americana de Saúde – OPAS e Fundação do Desenvolvimento Administrativo – FUNDAP.

Seu escopo é realizar análises, estudos e pesquisas, a partir da reunião e organização de um conjunto de dados e informações de saúde da região metropolitana de São Paulo, segundo os eixos: Condições de Vida e Saúde, Capacidade Instalada, Financiamento e Gasto, Força de Trabalho em Saúde, Gestão do Conhecimento em Saúde e Participação e Controle do Sistema Único de Saúde – SUS e visa, prioritariamente, apoiar os espaços institucionais de articulação entre os diferentes atores responsáveis pela pactuação, funcionamento e aprimoramento contínuo do SUS, quer no âmbito municipal como das regiões de saúde intra-municipais e intra-estaduais.

Metropolitana de São Paulo. Trata-se de um trabalho técnico e especializado, pelo qual, por meio de dados e informações organizados territorialmente e por eixos estruturantes para se pensar na gestão do SUS, discutem-se os perfis de gestão por meio da produção de indicadores, marcadores, relatórios e índices da produção de saúde no território.

De maneira geral, entre outras questões, um dos grandes desafios a se enfrentar no território e no SUS diz respeito à força de trabalho (disponível e sendo formada) e a sua alocação. Neste sentido, por meio da estruturação de Comissões de Integração Ensino-Serviço (CIES) o Ministério da Saúde propõe projetos e medidas para a abordagem desta questão, dando orientações e diretrizes para assegurar Educação Permanente dos trabalhadores para o SUS.

Este programa propõe articular as necessidades da população do território, a capacidade resolutiva dos serviços de saúde, as possibilidades de desenvolvimento dos profissionais e a participação popular sobre esta política pública. Esta Política Nacional de Educação Permanente em Saúde caminha em consonância aos princípios e diretrizes do SUS, da Atenção Integral à Saúde e da atenção da Cadeia do Cuidado Progressivo à Saúde, que procura reconhecer os contextos e as histórias de vida locais, assegurando um acolhimento mais próximo da realidade das pessoas e das populações.

Aposta, então, em uma aprendizagem contextual e no local de trabalho, com as práticas propostas por este programa sendo incorporadas ao cotidiano das organizações e ao trabalho, com vistas à possibilidade de transformar as práticas profissionais locais. O programa de Educação Permanente seria feito, portanto, a partir dos problemas enfrentados na realidade local e levando-se em consideração os conhecimentos e as experiências e práticas que as pessoas possuem.

A proposta desta política seria como uma ruptura com a lógica da compra e do pagamento de produtos e procedimentos educacionais orientados pela oferta institucional de serviços, ressaltando que as demandas por mudanças deveriam ser feitas em relação a uma melhoria institucional baseada

na análise dos processos de trabalho, com seus problemas e desafios. Em outras palavras, parte do princípio de que para que se possa oferecer uma assistência mais adequada à população, existe a necessidade de um arranjo institucional que seja capaz de reconhecer as especificidades e as demandas do público a ser atendido e não que exista maior oferta de produção de serviços.

O trâmite legal para a implementação desta política passaria por meio de discussão colegiada das Comissões Intergestores Regionais (CIR's), que deveria coordenar a estruturação/reestruturação de Comissões de Integração Ensino-Serviço (CIES) para que o repasse do Ministério da Saúde seja realizado fundo-a-fundo para cada projeto aprovado. Cabe uma rápida explanação sobre a organização territorial do sistema de saúde.

Muito embora a gestão do SUS seja municipalizada, o município, pelos mais diversos motivos, não tem capacidade técnica operacional para resolutiva para todos os problemas a serem enfrentados. Questões que ultrapassam os limites territoriais como doenças transmissíveis como a Dengue ou ainda o fluxo migratório são exemplos. Passa também por uma questão de capacidade técnica e de recursos como a presença ou não de profissionais ou aparelhos para o atendimento à população.

Neste contexto, as CIR's foram criadas para serem espaços institucionais de negociação dos municípios, com poder deliberativo. Neste espaço, os municípios discutem planos e projetos para um nível mais abrangente que a territorialidade do município. A organização e consolidação do território correspondente a cada CIR é realizado e liderado pela Secretaria Estadual de Saúde da respectiva Unidade da Federação, organizando o território de acordo com os fluxos de referência e contra-referência. No caso, diz-se respeito à Região Metropolitana de São Paulo, definida pela Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo como o Departamento Regional de Saúde 1 (DRS-1), composta por 6 (seis) CIR's.

Para que fosse possível o repasse de recursos do Ministério da Saúde para os projetos de educação permanente do SUS, o Ministério da Saúde

esperava que cada uma das CIR's enviassem propostas de cursos ou atividades que, de alguma maneira, correspondesse aos objetivos desta política. Para tanto, cada CIR deveria elaborar um Plano de Ação Regional para a Educação Permanente em Saúde (PAREPS) que serviria de norteador para as atividades das CIES na formulação e implementação de ações e intervenções na área de educação na saúde, sempre tendo no horizonte as necessidades locais do serviço.

Como se tratava da elaboração de uma proposta técnica para que tal recurso fosse repassado às CIR's, que deveria levar em consideração um diagnóstico da realidade local para a qual estaria se requerendo o recurso, fui encarregado pelo Observatório a acompanhar as reuniões do grupo condutor desta política para o Estado de São Paulo, a fim de me colocar à disposição para a consulta e o auxílio na obtenção dados e informações necessárias para que esta política pudesse ser formulada e implementada.

Assim, em meados de 2009, mesma época que estava no último semestre da graduação em Ciências Sociais, acompanhava o grupo condutor desta política. Uma vez que esta política versa sobre as necessidades locais da população, levando-se em conta as necessidades e a oferta de serviços, pensava que este seria um bom tema a se propor para um projeto de antropologia, visto que, mesmo sendo uma política universalista, do Ministério da Saúde, tratava-se, ao mesmo tempo, de uma política que levava em conta a diversidade e a especificidade locais.

No meio de todas essas atividades, embora tivesse certa idéia de o que trabalhar no projeto da disciplina, um evento mudou os caminhos que até então havia imaginado.

Certo dia, pela manhã, estava a caminho do trabalho e sofri uma convulsão – até hoje, não se sabe bem o porquê, mas acredito ter sido um conjunto de fatores: calor, noite mal dormida, sair sem comer nem beber e o esforço feito correndo para alcançar um ônibus que passava.

De qualquer forma, esta convulsão me fez perder os sentidos e me debater dentro no ônibus, deixando algumas cicatrizes que carrego até hoje. Como bati o lábio e este possui grande quantidade de vasos sanguíneos, comecei a sangrar muito, ao ponto de minha camiseta branca que estava vestido ficar toda borrada de sangue.

Como resido perto do Hospital das Clínicas e o ônibus passava por lá, o motorista e o cobrador me deixaram nos arredores do local – isto sem antes me pedirem para assinar um registro de ocorrências, já que, obviamente, tratava-se de um fato que não ocorre todos os dias.

Chegando ao pronto-socorro do hospital, os funcionários da triagem (até hoje, não sei se eram médicos, enfermeiros ou ainda mesmo burocratas), vendo a situação que me encontrava, me encaminharam para outro setor ambulatorial, ao qual eram encaminhados os “casos mais graves”. Assim, me dirigi para o local indicado.

Chegando ao local, percebi ser uma área hospitalar, com vários pacientes em macas espalhadas pelo corredor. O choque inicial foi inevitável, visto que nunca havia entrado até aquele ponto da instituição. O cenário de encontrar pessoas convalescentes deitadas em macas no corredor apenas com aquelas roupas características de internação, não foi uma experiência exatamente agradável.

Fui atendido por um residente, que logo de início perguntou se eu tinha realizado uma ficha. Como não tinha feito ficha, visto que acabava de chegar, ele me encaminhou para uma fila, no qual eu mesmo fiz minha ficha. Ou seja, tratava-se de uma ficha de registro, um papel para ser atendido, um cadastro, e não uma ficha médica.

Feita a ficha, voltei para falar com o residente, e em uma rápida olhada (não cabe dizer que foi um exame) ele telefonou para odontólogos. Estes odontólogos estavam em sua respectiva área do hospital (área de odontologia do hospital) e, assim que foi feito o chamado, prontamente vieram realizar o

atendimento. O tempo entre o residente realizar o chamado e a chegada dos mesmos foi de não mais que 10 minutos.

Fui com os dois odontólogos realizar os procedimentos necessários (como o impacto foi grande, que chegou a transpassar o lábio, foi realizado um procedimento de sutura de aproximadamente quatro pontos no lábio e a imobilização com aparelho dos dentes que ficaram moles). Tais profissionais eram bastante competentes e o procedimento todo demorou cerca de 1 hora para ser realizado.

Após os procedimentos necessários, o odontólogo responsável procurou realizar uma consulta, perguntando o que havia acontecido para que tivesse chegado naquelas condições. relatei que saí de casa para trabalhar e “acabei passando mal”, visto que eu mesmo, até hoje, não tenho idéia do que poderia ter ocorrido.

De qualquer forma, o odontólogo me encaminhou para realizar exames de raio-x e tomografia, a fim de pesquisarem se poderia ter ocorrido alguma coisa a mais ou procurar por algum outro fator que explicasse o que teria ocorrido.

Logo que solicitado, os exames foram prontamente realizados. Em menos de 10 minutos estava com os resultados disponibilizados na rede disponível dentro do hospital.

Voltei a falar com o residente que me atendeu. O residente procurou pelos resultados em sua tela de computador e disse não ter percebido nada de anormal, mas que não tinha autoridade para me dar alta, visto ser um residente e a especialidade a ser tratada naquele momento era com vistas à neurologia. Para que fosse possível a alta, era necessário esperar pela neurologista responsável do setor.

Assim, menos de duas horas depois, fui atendido, submetido ao procedimento e examinado. Neste sentido, pode-se dizer que, mesmo com algumas dificuldades ou “problemas” o atendimento foi prestado de maneira rápida e efetiva. Em se tratando de um hospital público, SUS, foi uma

experiência que contradiz todos aqueles estigmas de não funcionar, ter longas filas e não assistir.

De qualquer maneira, mesmo que o atendimento tenha sido rápido e eficaz, tive que aguardar pela chegada da neurologista responsável. Neste período, por incrível que pareça, pude transitar livremente pelo local, visto não existir lugar para fixar-me, como um banco ou mesmo uma maca.

Como estava em fase de final de semestre e pensando sobre o projeto a ser feito para a disciplina, inserido nas discussões que ocorriam em relação à educação permanente e pensava exatamente em como conseguir relacionar um com outro, este evento marcou profundamente não apenas minha biografia, como também a maneira pela qual comecei a abordar o serviço de saúde e os profissionais.

Enquanto caminhava pelo lugar, tive a oportunidade de ler algumas fichas que estavam espalhadas pelo local e ouvir conversas entre as pessoas.

Pelas fichas, era possível saber os motivos pelos quais cada pessoa estava naquela situação. Por exemplo, tive a oportunidade de me aproximar de uma pessoa que havia se jogado de uma janela pois havia brigado com o namorado ou ainda de uma outra pessoa que dizia ter brigado com uma outra, mas confessou que apenas havia caído e colocado as mãos para se proteger da queda.

Foi também possível acompanhar alguns profissionais realizando o seu trabalho, como um assistente social conversando com a pessoa que havia se jogado da janela ou como um residente que, pela fisionomia, estava bastante fatigado devido ao trabalho.

Pude também perceber grande movimentação pelo ambiente, como a entrada repentina de uma ambulância com um paciente em estado grave que foi direto para a sala de emergência (não tenho certeza se seria uma sala de cirurgias ou procedimentos mais complexos) como também a presença constante de trabalhadores que faziam a limpeza geral do lugar, varrendo o

chão ou passando panos. Toda esta constante movimentação do lugar era, de maneira geral, realizada quase que automatizadamente.

Porém, uma passagem realmente marcou. Como era final de ciclo dos residentes da área, pude ouvir animadas conversas a respeito de festas de encerramento e dos planos de comprar material para a realização da mesma. Estavam combinando que realizariam uma festa, com bastante comida e bebidas, principalmente cerveja e churrasco. Esta conversa, em contraposição ao meu desconforto pessoal em relação a estar naquele espaço e com o recinto ao lado destes cheio de pessoas convalescendo, me trouxe uma perspectiva de que as pessoas são afetadas de maneiras pelas ocorrências.

Absolutamente, não se trata de uma crítica pessoal a aqueles profissionais, mas tal dualidade entre humor foi bastante marcante. Não se trata, também, a uma crítica em relação à postura profissional, visto que eles estavam em lugar relativamente afastado do corredor, em um momento de socialização entre os mesmos e penso ser bastante justo todos terem momentos de lazer. O que se coloca é que mais do que a questão técnica, visto o meu próprio caso ter sido solucionado de maneira bastante competente, ser profissional de saúde diz respeito a ambientar-se a um lugar e a um ambiente, de fazer parte de um grupo e de uma “forma de fazer” e de sentir.

É preciso deixar claro que fazer parte de um grupo não exatamente diz respeito a ser sociável com os colegas, também importante, mas diz respeito a uma maneira de se portar e se relacionar ao ambiente e ao contexto. Em outras palavras, em acostumar-se com o contexto e o local de trabalho, não se impressionando com fatos que para os não-iniciados possa parecer impressionantes.

Se por um lado eu, que nunca havia tido contato tão direto com a clínica, estava extremamente impressionado e incomodado com as macas em corredores com pacientes convalescendo, com as histórias que cheguei a ler nos prontuários, com a agitação do lugar e com a agilidade e mecanicidade com as quais são tratadas as ocorrências, os profissionais, tão acostumados com este ambiente, sequer eram afetados pelas marcas de sangue em minha

camiseta ou com a chegada de uma urgência de uma pessoa que sofrera acidente, falando de festas e outras coisas amenas.

É preciso mais uma vez deixar claro que, em absoluto, não se trata de uma crítica pessoal, mas apontar a grande diferenciação sensorial que um ambiente pode trazer à pessoa.

Se por um lado lia nos textos metodológicos da antropologia e nos planos de educação permanente que era necessário se deixar afetar pelos informantes para compreender sua subjetividade, a experiência da clínica, também humana, me desmentia. A clínica, neste sentido, mostrava-se completamente esvaziada de subjetividades. A sensação era de que se produziam exames, mas não que se cuidava de pacientes. Uma vez realizada a intervenção e esgotada a capacidade técnica realizada, ou dava-se alta para o paciente ou colocava-o em espera.

Estava imerso na questão da educação permanente, que, em sua grande maioria de projetos, propunha uma abordagem mais próxima das instituições de saúde em relação aos pacientes, questão trazida principalmente de debates em torno de questões como a humanização ou a sensibilização dos profissionais em relação aos sofrimentos. Por mais que fossem apresentadas experiências entendidas como exitosas nos mais diversos fóruns para o programa, a sensação é de que, no cotidiano, a prática é muito mais definidora que a formação. Ao mesmo tempo em que era relatada grande aderência aos mais diversos cursos ofertados, que modificariam, de alguma maneira, os processos e o ambiente de trabalho, depois desta experiência a sensação que era de que, por mais que houvessem cursos, o ambiente de trabalho se encarregaria de desmentir o que era aprendido.

Senti, com isto, a necessidade do exame, a partir de uma perspectiva mais sistematizada, do que é realizado na clínica, no serviço de saúde prestado. Obviamente, isto me trouxe alguns problemas, pois tal exercício, em geral, é realizado a partir de um exame da proposição técnica, como as propostas dos cursos de medicina. Isto decorre da proposição de que realizar

saúde seria um conjunto de capacidades técnicas ou de ações com as quais levar-se-iam em conta apenas a fisiologia ou a biologia.

Mesmo quando se pensa em saúde de maneira descompromissada, a associação logo é em torno da produção de ações de saúde, ou seja, de hospitais, internações, vacinação, consultas, entre outros. Assim, o trabalho final de curso de metodologia rendeu o projeto de mestrado, que passei a exame na Faculdade de Saúde Pública, uma instituição que proporia um tipo de abordagem de saúde diferenciada em relação à proposta das outras instituições do quadrilátero de saúde, integradas por Escola de Enfermagem, Faculdade de Medicina, Instituto de Medicina Tropical e Faculdade de Saúde Pública.

A proposta das outras instituições do quadrilátero de saúde pode, grosseiramente, ser definida como articulados ao chamado modelo biomédico, que, influenciado por um paradigma cartesiano, adota um método científico estatístico como tentativa de alcançar a máxima objetividade na apreensão de seu objeto de estudo: a doença (Camargo Jr, 2005; Tesser & Luz, 2002).

Mais do que se propor a repensar a abordagem e o método de observação do seu objeto de atuação, no geral, as instituições de saúde procuram reforçar este modelo biomédico, sendo que, ao final das contas, procuram pensar nas práticas no interior deste modelo e não repensar o problematizar o modelo como um todo. Como a proposta do trabalho seria repensar e problematizar o modelo biomédico, a escolha pela Faculdade de Saúde Pública soou como a mais apropriada, visto tratar-se de um tipo de abordagem mais próximo dos objetivos deste trabalho.

A próxima sessão do trabalho foi pensada como uma breve enumeração das várias formas possíveis de abordagem da saúde, não consistindo em um exame mais aprofundado dos mesmos. Por tratar-se de noções ou conceitos das mais variadas perspectivas, tal sessão procura realizar apenas breves apontamentos e perspectivas, com a intenção exata de demonstrar quão extensas são as possibilidades e abordagens realizadas em torno da noção de saúde.

A rigor, tal sessão não seria efetivamente parte fundamental do trabalho, porém a decisão de mantê-la diz respeito a realizar um apontamento de que é possível e até mesmo necessário procurar por outros raciocínios que proponha a pensar no que seria saúde e em sua realização, demonstrando ser possível escapar de uma concepção biomédica ou em uma noção de que realizar saúde consistiria em um conjunto de técnicas ou ações que necessitariam ser aprimoradas para melhor efetividade na fisiologia ou biologia.

Introdução

O controle do humano, do corpo, da mente, constitui uma das mais antigas promessas e aspirações da sociedade ocidental. A possibilidade de se prever um acontecimento, bem como a tentativa de controlá-lo, coloca-se como uma incessante busca e desejo no decorrer do tempo. Afastar e conter os perigos e os riscos passou a ser referido, especificamente a partir do século XVII, uma preocupação não apenas da constituição dos Estados Modernos, que tinham como objetivo a segurança de seu território, mas também fazendo parte da vida das pessoas até o ponto de ações cotidianas, incidindo em uma medicina individual, privada (FOUCAULT, 1979).

Contemporaneamente, quaisquer que forem as motivações – poder, maior capacidade de ação, prestígio, riqueza, controle ao imponderável, (re)conhecimento, a cura, a imortalidade, entre outros – tal tarefa não se detém a busca apenas individual como também uma promessa das indústrias, dos movimentos sociais, da técnica e da ciência. A partir da melhoria das técnicas estatísticas e matemáticas para a explicação de fenômenos cotidianos, os riscos foram cada vez mais quantificável e calculável.

Esta abordagem do organismo humano a partir da matemática e da estatística modificou a maneira pela qual a doença e a saúde foram sendo compreendidas. Com a sofisticação dos métodos estatísticos e das noções de probabilidade, puderam ser arquitetadas, matematizadas e padronizadas normas e os modelos – bem como seus desvios – que resultariam em uma melhor – ou pior – possibilidade de alcançar os resultados esperados – no caso, saúde, “vida saudável” ou ao menos “não estar doente”.

Neste sentido, levou-se a uma abordagem reducionista da saúde e da doença como fenômenos estatísticos, com os eventos aparentemente próximos serem agrupados e categorizados em uma única rubrica, restringindo e rotulando as doenças e os sofrimentos. O corpo é representado como máquina anatomo-fisiológica, único e universal, e a doença, como avaria mecânica. “A ‘doença’ é concebida e dotada de realidade própria, externa e anterior às alterações concretas do corpo dos doentes” (Czeresnia, 2003, p.41).

Ao se direcionar este olhar para a noção de saúde, tal proposição se realiza e toma forma com a controversa denominação dos “grupos de risco” ou ainda com a grande massa de informação que se encontra a respeito de uma pretensa vida saudável, que desconsidera toda a subjetividade das ações humanas para considerá-la como dados ou informações neutras. A partir de uma concepção de saudável e de um resultado esperado, constrói-se uma concepção de risco que pode ser utilizado para discriminar pessoas e/ou grupos e práticas, como também formas de viver e formas de agir (CANGUILHEM, 1990).

Tal proposição fica bastante clara quando se diz respeito a debates em torno de questões amplas como aborto, uso de drogas ou em discussões de gênero. Partindo-se de uma concepção de que o normal seria provindo de um resultado estatístico, pareceria óbvio que “casos desviantes” poderiam causar doenças, serem “patológicos”.

Segundo Canguilhem, ao se levar ao cabo para esta concepção, todo e qualquer ato seria mensurado e colocado sob escala, sendo que qualquer ponto fora da curva seria considerado como desviante ou patológico, a depender da posição no interior da curva, apenas pela análise estatística, independentemente do conteúdo. Ou seja, por mais grosseiro que possa parecer, a noção de normalidade, provinda de um método estatístico, retira do “normal” os “extremos” da curva. Ou seja, subjetividades e formas diferentes de organização que não são organizadas como as dos estágios intermediários, são compreendidas como desviantes. Nas palavras do mesmo,

É em relação a uma medida considerada válida e desejável – e, portanto, em relação a uma norma – que há excesso ou falta. [...] Esse estado normal ou fisiológico deixa de ser apenas uma disposição detectável e explicável como um fato, para ser a manifestação do apego a algum valor. (p. 25-26).

Pensando em relação à saúde, segundo Canguilhem, o normal, em seu sentido estatístico, puramente descritivo é confundido com o normal no sentido terapêutico, normativo. Enquanto o primeiro trata de descrever os fatos pela frequência absoluta, o segundo procura por normas como referências, confundindo a frequência que os eventos ocorrem com como estes deveriam

ser. Nesta distinção, formas que fujam do “normal” seriam anomalias, um termo cabível no sentido estatístico para falar de algo não usual, anormais para o desvio normativo, porém ao realizar tal confusão, isso implicaria em dizer que toda anomalia seria patológica.

Ora, se a medicina tradicionalmente trabalha com uma normatividade dos órgãos, com a mensuração, com a medida, esta regulação dos chamados funcionamentos “normais” peca exatamente por considerar que todas as formas de vidas sejam consideradas como informações, sem conteúdo e sem biografia própria, mesmo que tais resultados sejam estatisticamente verificáveis. Canguilhem defende que a vida é exatamente a negação dessa normatividade, ela é um “erro”, ou errática, e o organismo vai procurando sempre se “normalizar” de acordo com suas possibilidades e biografias individuais.

Da mesma maneira, quando se trata de procurar explicações para o adoecimento de alguns grupos que fujam da “normalidade” seria como esperar que a diversidade e os modos de vida destes grupos se adequassem a um tipo de vida “normal”, extinguindo-os e estigmatizando-os. Tal movimento poderia levar a uma segregação ou a um preconceito com alguns grupos ou atividades, como a conhecida e já bastante criticada “peste gay”.

Ao passo que concordemos com o que coloca Canguilhem, os profissionais de saúde não deveriam colocar a atenção apenas sobre as disfunções orgânicas quando estes não correspondessem à anormalidade, mas responder ao sofrimento, procurando minorar o mesmo. Dessa maneira, o eixo de atuação seria revertido das manifestações da doença sobre o corpo para o corpo dando respostas sobre a doença. A subjetividade e a experiência da doença ocupariam lugar de destaque para a atuação destes profissionais.

Tratando e decifrando os segredos da vida como um conjunto de informações sem contexto e sem história, ou seja, passíveis de manipulação e de mensuração e comparabilidade em escalas, emerge uma proposição de que, a partir da técnica, tudo se pode e é possível de comparar, como se todas as experiências pudessem ser encaixadas em uma escala. Baseado em uma

validação certificada por meio estatístico, a medicina, que não é uma ciência, mas uma clínica que faz uso de conhecimentos produzidos pela ciência, impõe aos particulares normas de comportamento tendo em vista a defesa da saúde não apenas individual, mas da população em geral. O poder médico emerge, assim, como um controlador normativo do individual, assegurando a (re)produção e (re)afirmação de um sistema vigente, que impõe normas de higiene, de prevenção, de restrições e regras, acompanhadas de exame prévio e de fiscalização, como também de produção e comércio de riscos e de medicamentos.

Assim, de acordo com os pressupostos de afastamento de comportamentos que poderiam trazer riscos à saúde por meio da racionalidade provinda da medicina (ou ciências naturais), foram normatizados o que fazer e o como fazer com indivíduos e a população. Em nome de uma proteção à saúde da coletividade, o Estado poderia estabelecer um tipo de organização que poderia suspender certas liberdades individuais (como no caso de vacinação), em uma demonstração de como esta lógica coercitiva está presente de forma naturalizada.

Com a ampliação da possibilidade de intervenção técnica para explicar e proceder sobre seu campo de saber, uma extensa gama dos mais variados campos de conhecimentos como, entre outros, a biologia, a medicina, a psicologia, a psiquiatria, a neurologia, a nutrição, tornaram-se cada vez mais especializados e sofisticados na tentativa de afastar os riscos e controlar os acontecimentos indesejados, prometendo uma possibilidade de vida mais longa, “mais saudável” e mais “normal” possível, procurando afastar doenças ou outros acometimentos indesejados.

O que se observa, porém, é uma grande contradição. Como provoca Illich (1975), este movimento realizado pela lógica biomédica de invasão em um número cada vez maior de áreas da vida individual seria o da medicalização.

Ao assumir e enquadrar os atos da vida humana, a medicina ocuparia espaço não apenas como um recurso terapêutico em caso de doença, mas um

guia de vida relacionado aos mais diversos e distintos campos da vida social, ditando regras de comportamentos e delineando o cotidiano em uma rede extensa de recomendações.

Se por um lado a promessa de contenção e do controle aos riscos pode dar a sensação de “proteção” e “controle” em relação ao indesejado, tais práticas têm também seus efeitos contrários. A possibilidade de contenção e de controle ao risco pode também estender a sensação de insegurança por estar ou não sendo bem sucedido em seu combate. Em outras palavras, muito embora teoricamente exista possibilidade, conhecimento e esclarecimento de quais as boas práticas seriam eficazes para se afastar os eventos indesejados, diante da imensa gama de informações disponível e do esforço de realizá-las em práticas ou ações eficazes abre-se também espaço para a ansiedade e à “riscofobia²”, no que Illich (1975) denomina como iatrogênese.

Se por um lado o avanço técnico inegavelmente trouxe maiores possibilidades técnicas de intervenções sobre seu objeto de atuação, este melhor conhecimento dos processos e das situações também trouxe também à tona outros (e novos) riscos e perigos, bem como explicações e abordagens³. Muito embora se possa ponderar sobre as proposições da medicalização como proposta por Illich, muitas de suas exposições se justificam na medida em que a medicina muitas vezes se mostra impotente face aos males que afligem os que a procuram.

Segundo Moulin (2008), a doença se dilui também no espaço, uma vez que os hospitais urbanos não mais representam potenciais focos de infecção e, com a crescente tendência de diminuição do número de leitos hospitalares uma vez que não haveria a necessidade de institucionalização do paciente pois a enfermidade pode ser tratada e controlada mais facilmente, as doenças e

² Para melhor contextualização para a utilização do termo, utilizo o neologismo proposto por Luis David Castiel na reportagem *“Riscofobia gera mais ansiedade que prevenção, diz especialista”*

³ No que diz respeito à saúde, podemos observar que tal dinâmica tem consequências como a da culpabilização do paciente – como se a enfermidade tivesse ocorrido devido ao não enquadramento do paciente a um modelo de saúde, sendo este o “culpado” pela sua enfermidade – ou então a crescente indústria da prevenção, dos diagnósticos e dos fármacos – que colonizam a vida biológica como se as pessoas fossem máquinas prontas a serem reparadas e preservadas.

enfermidades não mais estejam localizadas e concentradas apenas em hospitais, mas dissolvida na vida cotidiana das pessoas/população.

Se, dadas as reduzidas possibilidades de intervenções da medicina, cabia ao enfermo chamar à atenção para um distúrbio cuja causa desconhecia, mas os efeitos se percebiam, com o acúmulo do conhecimento bacteriológico e biológico a ação médica passa para muito além de cuidado de sintomas, mas também na tentativa de evitá-los.

Segundo Moulin (2008), saúde e doença, longe de constituírem valores opostos, combinar-se-iam e ambas estariam presentes na vida social e cotidiana das pessoas. Com isto, a preocupação passa não apenas no combate à doença, mas na procura pela saúde, muito embora não se tenha clareza do que isto signifique. A saúde passa a ser uma verdade e também uma utopia do corpo, uma promessa a ser alcançada, tanto em ordem local como também internacional, e um bem a ser buscado, desejado e procurado. Em concordância com Moulin (2008),

“Trazemos dentro de nós mesmos um novo pecado original, um risco multiforme que teve origem em nossos genes, modificado pelo nosso meio ambiente natural e sociocultural e pelo nosso modo de vida. Na sala de espera do médico, agora, há cinco bilhões de clientes aguardando pacientemente.” (Pg. 19).

Para Moulin (2008), apoiada pelos poderes públicos, a busca pela saúde fez dos médicos os intermediários obrigatórios da gestão dos corpos. Prendendo-se a uma rede de obrigações e de concordância, fez com que os fenômenos e comportamentos antes entendidos apenas como acontecimentos estranhos e de causas desconhecidas fossem medicalizados e combatidos, em nome de uma normatividade.

A partir do momento que o médico tornou-se um perito em todos os assuntos – públicos e/ou privados, coletivos ou individuais – foi dada à figura do mesmo uma grande autoridade e uma quase exclusividade a se abordar e falar sobre a saúde, a doença, a vida e a morte das pessoas/populações. Mais do que isso, potencializou-se ainda mais seu campo discursivo e de ação ao

deslocar o eixo de atenção sobre a doença para a saúde, ao defender que toda pessoa saudável é um potencial doente.

Com cada etapa da vida humana, desde antes do nascimento até depois da morte, independentemente de haver ou não sintomas mórbidos, sendo objeto de cuidados específicos, todo o curso de vida individual teria potencial possibilidade de intervenção e abordagem a partir desta lógica medicalizante intervencionista.

Tal discurso dissemina, no interior da sociedade, uma noção e um “itinerário científico” correspondente a um tipo de racionalidade da mecânica clássica sobre as quais apenas estariam autorizados a debruçar-se sobre o objeto saúde os indivíduos especializados em um tipo de estudo biológico fisiológico mecânico, a partir e pautado pela lógica de uma biomedicina que compreende o sujeito como parte de um modelo de leis de aplicação geral. Assim, vincula-se a um “imaginário científico” que caminha no sentido de isolar os componentes para analisá-los separadamente, reintegrando-os *a posteriori* aos seus “mecanismos” originais. A partir do acúmulo de conhecimento sobre os mecanismos das partes da vida, poder-se-ia obter melhor conhecimento do “todo”. (Camargo Jr, 2005).

Circunstâncias de vida, como as emoções, poderiam ser objeto de diagnóstico de psicólogos ou psiquiatras de depressão. Estilos de vida menos regrados baseados em consumo aparentemente excessivo, pode ser compreendida como fator de risco. Condições físicas como excesso ou baixo peso, já poderiam ser compreendidos como transtornos tanto alimentares quando psíquicos. A sexualidade, mesmo com seus inúmeros arranjos e possibilidades, ao fugir da dualidade de sexos já poderia ser campo de atuação e estudo desviante, notadamente biomédica.

Em nome da manutenção da saúde, dissemina-se uma concepção de realização dos exames periódicos (os check-ups), destinados a permitir o diagnóstico precoce de doenças, sobretudo as incuráveis, legitimando e alimentando uma cadeia de consumo e de serviços em nome da saúde.

Para ilustrar como se daria a relação do que se esperaria dos serviços e das práticas de saúde com o mundo no qual este se realiza, faz-se necessário retomar algumas considerações sobre a medicina como uma prática social, notadamente o que Foucault (1979) trata na conferência *O nascimento da medicina social*.

Na conferência, entre outras coisas, Foucault destaca que a medicina moderna é eminentemente uma prática social e não apenas uma atuação privada a ser realizada sobre o indivíduo. Segundo Foucault (1979), a medicina moderna seria um tipo medicina social do tipo individualista, que valorizaria a relação médico-doente, mas também destaca ser um tipo de medicina relacionado a um contexto específico e com uma também específica tecnologia de corpo. Assim, aponta para três modelos distintos de organização e formação da medicina: a Medicina de Estado (alemã), a medicina urbana (francesa) e a medicina da força de trabalho (inglesa).

Mais do que prolongar na descrição das formas de medicina que destaca Foucault (1979), o que se pretende chamar à atenção é como as diferentes escolhas de funcionamento e organização de sociedade implica em diferentes formas de observação, abordagem e ação em relação à medicina e à saúde, obtendo-se produtos e resultados (esperados ou não) diferentes de como se realiza a saúde sobre a população e os indivíduos. Em outras palavras, a depender de como são abordadas, compreendidas e praticadas a saúde, seriam eleitas quais as estratégias e as técnicas, de acordo com as possibilidades do momento, para a realização da prática.

Em *Prevenir e curar*, Singer et al. (1981) ilustra como um modelo de medicina se articula ao seu contexto, associando a medicina com o capitalismo. Segundo o autor, até meados do século XIX, houve um extraordinário avanço da medicina na medida em os serviços de saúde foram efetivamente institucionalizados nos países em que parcela significativa da população havia sido urbanizada e proletarizada. De acordo com o autor, tal institucionalização deu-se em sintonia com o desenvolvimento da indústria fabril.

A população camponesa e artesã que fora obrigada a migrar em massa para os novos centros em procura de trabalho eram submetidas a condições de vida eram precárias: com jornadas de trabalho de 13 a 16 horas, moradias superlotadas e insalubres, salários baixos, nutrição inadequada, ausência de serviços sanitários. Procurando por uma forma de contorno desta situação, que deixavam as cidades com altas taxas de mortalidade e morbidade, menor produtividade do trabalho e descontentamento da classe operária, a classe dominante se viu forçada a procurar por alternativas. Neste sentido, procuraram por maneiras a manter as condições mínimas necessárias para que a reprodução da força de trabalho pudesse se realizar de modo sistemático e para que a capacidade de trabalho dos operários fosse preservada (e não em um sentido de procura de bem estar ao próximo ou de fraternidade).

Assim, de acordo com a leitura proposta por Singer et al. (1981) torna-se clara que a reprodução do capital passou a “necessitar” serviços de saúde verdadeiramente eficazes – para o trabalho, para a mão de obra, sendo a proposta dos serviços de saúde garantir a reprodução da capacidade de trabalho. O Estado, então, cria *dentro*, ou *a partir* das condições urbano-industriais um novo estilo de vida que combinasse pobreza e asseio, higiene e temperança.⁴

Mesmo que não se concorde ou que se tenha certas restrições em relação a esta leitura desta associação entre saúde e capitalismo, o que se propõem é colocar que assistência e acesso à saúde não corresponde apenas a uma resposta técnica, pretensamente neutra e objetiva, mas está inserida em um contexto amplo e se relaciona a ele, alterando-o.

Ainda segundo Singer et al. (1981), além do contexto mais amplo, o do modelo biomédica hegemônico, quando se diz respeito à saúde há ainda que se considerar como se dá a composição e a configuração das organizações e dos serviços de saúde e o que se espera dos mesmos.

⁴ Para que fosse possível este “novo” estilo de vida, eram necessários meios práticos para o cumprimento desta tarefa. Assim, é de fundamental importância atentar ao fator decisivo da introdução e de investimentos em centros de pesquisa e ensino nos hospitais durante a primeira metade do século XIX, a fim de procurar dos fatores etiológicos para melhor domínio e controle das doenças. Assim, o que se observa seria uma procura de ordem técnica de acordo com os recursos disponíveis, capaz de combater os problemas observados.

Um dos desafios destacados aos serviços de saúde e à sua força de trabalho não reside apenas no oferecimento de assistência disponível, mas na capacidade de satisfazerem às expectativas do público em um contexto de constantes descobertas e criação de produtos para a saúde, dando respostas aos desejos e aspirações do público que vai à procura do serviço. Obviamente, tal cenário destacaria o grande descompasso entre a capacidade destes serviços de saúde em oferecerem serviços e as aspirações dos pacientes, marcados pelo desejo de consumir um tipo específico de saúde.

Neste sentido, pode-se abordar toda a prática e organização da saúde como um “complexo industrial da saúde” que integra uma lógica empresarial, capitalista, que penetra em toda a cadeia produtiva da saúde, envolvendo tanto os fornecedores destes bens de consumo quanto os demandadores do mesmo, em uma relação de interação entre ofertar serviços – e desejos e boas práticas de ação em saúde – e de demandar estes bens de consumo (Gadelha, 2003)

A assimetria da organização do serviço e a crescente procura por saúde, alimentada pela indústria da saúde, são fatores que colocam em xeque as aspirações de possibilidades ilimitadas da ciência médica e biológica da população. O público que aspira à eterna juventude, ao “pleno bem-estar físico, mental e social” e às promessas de infinitude da vida, exige que a medicina moderna e científica satisfaça suas aspirações. Não se tratando, portanto, de um tratamento qualquer, mas a um tratamento personalizado e que satisfaça às demandas e desejos pessoais.

Tal massa de consumo engloba um conjunto de atividades produtivas e de serviço, bem como mantém uma relação de interdependência e interação com a política e a economia, visto que tal “complexo industrial da saúde” solicita por constantes processos de mudança estrutural que incorpore a dinâmica de transformação e destruição econômica e institucional, de acumulação e de inovação, em um processo de destruição criativa (Schumpeter, 1985).

O ainda atual texto de Donnangelo (1976) traz à discussão um elemento central para a discussão dos casos mais recentes da institucionalização da

saúde, em especial o brasileiro. Segundo a autora, em consonância com o exposto até o presente momento, a medicalização é um processo marcadamente normatizador e disciplinador tanto dos fenômenos individuais como também dos coletivos da vida em sociedade, fornecendo explicações baseadas na biologia ou em uma lógica clínica para problemas amplos tais como a fome ou a pobreza. Em outras palavras, ataca fortemente a concepção de medicina como ciência neutra e objetiva meramente técnica e aponta para sua relação com o mundo mais amplo.

A grande contribuição dada por Donnangelo (1976), entre outras, aponta que a medicina carece ser compreendida como uma ação que caminha em conjunto com escolhas políticas. Ao dissecar a chamada “Medicina Comunitária”, aponta, tal como Singer ET al. (1981) em *Prevenir e curar*, a associação entre a prática médica no âmbito das sociedades capitalistas, mas, indo mais longe, colocando a “Medicina Comunitária” como a emergência de uma medicina de tecnologia simplificada, por referencia à prática médica predominante, porém ampliada a uma população mais ampla⁵.

Ao examinar a organização e os pressupostos desta iniciativa, a autora aponta que muito embora proponha uma nova forma de abordar e trabalhar sobre a saúde, o que está se colocando continua sendo uma forma de medicina baseada em diagnósticos e acesso a medicamentos, com a diferença de ser abrir ainda mais o leque de cobertura para a população. Se anteriormente este bem era restrito a uma população que tinha acesso e recursos para obtê-lo, com esta política o acesso foi ampliado.

Assim, Donnangelo (1976) coloca em exame a atuação do programa, apontando que houve para uma procura de um alargamento da produção

⁵ Para efeito de ilustração, grosseiramente, a proposta de “Medicina Comunitária” aproxima-se à da Estratégia Saúde da Família, que propõem uma atenção básica mais próxima à população. Com isto, pressupõe-se que a população teria maior vínculo e aproximação com os profissionais de saúde, sendo a equipe encarregada de acompanhar, territorialmente, os residentes de determinada região. Assim, proporia que os profissionais destacados estabelecessem vínculos e fizessem parte do cotidiano da comunidade, (re)conhecendo os problemas localmente. Com isto, a partir de uma lógica preventivista, esperar-se-ia que as unidades de saúde “promovessem saúde” a partir de programas e projetos que mobilizariam a população local e que estas não fossem procuradas apenas para curar doenças em estágio avançado.

diagnóstica e de acesso a serviços de saúde baseada na medicamentação da população, sendo esta resposta técnica entendida como uma resposta rápida, viável e possível de se solucionar ou prevenir a doença.

Como problema, aponta que tal política seria uma estratégia de aumentar ainda mais o poder de ação e expandir a prática baseada em um raciocínio que compreende as pessoas e a população como corpos biológicos. Mais do que isto, preocupa-se com as motivações de ordem econômicas das grandes indústrias farmacêuticas para a popularização e potencialização da venda e do consumo de fármacos. Problematisa, portanto, se esta extensão de serviços de inspiração médica seria uma estratégia de melhor inclusão e melhor prestação de serviços às populações excluídas ou uma forma de expandir ainda mais (1) a ação médica, (2) o raciocínio medicalizante e (3) a lógica de consumo de medicamentos sobre grupos excluídos, potencializando o aumento de consumo de serviços com mãos dadas com interesses de aumento de consumo de fármacos e da produção da saúde.

Para melhor sistematização do que trata a autora, deve-se realizar uma distinção entre a medicalização e a aqui denominada “medicamentação”. A medicalização seria o domínio da explicação e da simbologia técnica da biologia e da clínica sobre as mais diversas dimensões da vida humana. Já a medicamentação, seria a ação terapêutica baseada apenas no uso e na interação medicamentosa. O problema tratado por Donnangelo (1976), portanto, diz respeito à forma como saúde passou a ser tratada como uma resposta técnica “medicamentante”, que confundiu produção de consultas, exames e acesso às assistências e à interação medicamentosa como únicas ações a serem realizadas para prática de saúde, esquecendo-se, ou ao menos não dando prioridades à questões como condições urbanas ou de vida desta população.

Segundo Merhy (2009), os modos como as diferentes profissões da saúde olham para o campo sobre o qual atuam, é fundamentado pela compreensão de que a doença seria um processo instalado de maneira patológica no corpo biológico de órgãos, desfuncionalizando-o do que se consideraria como o normal. Mesmo quando se propõe falar a partir de uma

perspectiva como a da saúde coletiva, que se proporia a procurar uma compreensão mais ampla dos processos de adoecimento no plano das populações, seu raciocínio e o pano de fundo que lhe serve de base de observação ainda seria marcado por uma abordagem e lógica provinda da medicina, medicalizante, sendo apenas introduzidos alguns novos elementos a este olhar, como, por exemplo, a distribuição desigual deste processo saúde e doença entre os vários grupos populacionais, demarcados socialmente. Assim, alinhado com o que coloca Donnangelo (1976), segundo Merhy (2009), mesmo em proposições em que se propõem uma visão mais ampla e holística, o que se observa no que diz respeito às abordagens e formulações de intervenção e atuação em saúde teria ainda uma forte perspectiva e abordagem medicalizante e biológica do indivíduo.

Investigando o *managed care*, Iriart & Waitzkin (2000) contribui com uma interessante ilustração de como a medicina ocupa lugar cada vez maior no interior de nossa vida, mesmo em espaços que aparentemente nada tem de relacionado à clínica. Relacionando-se o *managed care* como um processo de entrada do capital financeiro no campo de produção da saúde, traz-se novos modos de visualizar como se dão as formas de construção de cuidado com a saúde e como este se dá em sintonia com as práticas capitalistas financeiras. Neste sentido, em largos passos com a dinâmica do capitalismo, que passou de uma dinâmica mais voltada na produção e passa por um momento de financeirização de capital fictício, apostar em riscos, seguros e planos de assistência de saúde torna-se um investimento lucrativo, que passa a orientar os focos de interesses destes atores sociais como um agente de peso na construção do cuidado em saúde, principalmente na figura dos planos e seguros de saúde.

Assim, Iriart & Waitzkin (2000) apontam que a lógica do capitalismo contemporâneo, marcadamente financeiro, perpassa ainda pela indústria de medicamentos e de criações de riscos, implicando sobre a saúde não apenas sobre o corpo doente a ser curado, mas principalmente visando o corpo saudável a ser tratado preventivamente para não adoecer e não correr o risco de ter que consumir atos custosos de saúde. Em outras palavras, mais

interessante que tratar doenças ou buscar por saúde, o discurso de evitá-las e procurar preveni-las entra em consonância com o tipo de fetichismo de mercadoria que procura se comercializar.

Outro importante e interessante aspecto a ser apontado é a denominada “judicialização da saúde”. Na procura do que seria uma plena realização da pessoa, o século XX saudou um novo direito do homem, o direito à saúde, compreendido, como visto anteriormente, sobretudo como o direito à assistência médica. Neste sentido, a história do século XX pode ser contada como a de uma medicalização e de uma judicialização sem equivalentes, visto que o processo social, prático e discursivo de procura e formalização do direito pela saúde, institui-se de maneira hegemônica e pautada em discurso de direitos fundamentais e inalienáveis ao indivíduo, produzindo uma forma específica de configuração e organização de sociedade que procura e deseja consumir serviços de saúde a partir de sua própria subjetividade e por meio de aparatos legais que lhes garantiriam tais suportes.

Em outras palavras, ao se estabelecer a saúde como direito, institui-se uma preocupação de se fazer um tipo de cuidado em saúde baseado e conjugado em processos burocráticos pessoais individuais, o que pode levar a um cenário de disputa entre os indivíduos e de processos, pautados nessa noção de direito individual e burocrático ao acesso a serviços de saúde.

Em resumo, (re)pensar sobre saúde implica em (re)pensar como a vida social se realiza e se relaciona em relação a um contexto específico, que permite atribuir significados e sentidos às mais diversas dimensões da existência humana. Como Foucault (1979) insistentemente alerta em vários momentos de sua obra, não é possível de ser lido como um processo linear de ampliação ou melhoria do conhecimento racional ou científico tal processo de construção de saber no campo de conhecimento compreendido como saúde. Em outras palavras, não haveria propriamente uma melhoria em sentido linear das técnicas de captura de uma realidade natural dada, mas uma possibilidade imaginária e simbólica dos homens construírem as formas de representar e se relacionar aos fenômenos, dando-lhes sentido e sendo por eles afetados. Assim, os fenômenos não teriam validade ou verdade intrínseca a eles

próprios, mas seriam significantes no interior do campo de ação e intervenção prática, sob uma pretensão específica de verdade.

Se a clínica se coloca como detentora de saberes para o reconhecimento dos sinais e sintomas patológicos, identificando as bases dos adoecimentos e as formas de intervenções, de modo imaginário e institucional dá-se legitimidade e abrem-se as portas para um grupo bastante específico como autorizado a dizer sobre a doença e saúde: o dos profissionais de saúde e as práticas que sustentariam tal posição. Cabe um questionamento de como se realizaria e qual o lugar que ocupariam as práticas no interior deste cenário, perguntando-se quais as atribuições e missões dadas e esperadas em relação aos profissionais para realizarem tal incumbência.

Para tanto, este projeto propõe debruçar-se a partir de uma perspectiva crítica e à luz da Saúde Pública, que procura compreender saúde a partir de uma perspectiva que fuja de noções biomédicas, sobre a prática clínica. Mais do que perseguir práticas que trariam melhores benefícios e efetividade do ponto de vista da atuação profissional, o esforço seria uma reconstituição anterior, que diria respeito a discorrer sobre as bases quais as bases que fundamentariam e dariam sustentação à atuação de profissionais de saúde.

Assim, o projeto propõe uma leitura crítica da clínica médica *a partir* do estudo de um grupo que propõe um tipo de atendimento e assistência que se coloca como distinto em relação ao conjunto de possibilidades de atendimento – o grupo de cuidados paliativos.

Apresentação da pesquisa

Após a entrada no programa de pós-graduação da Faculdade de Saúde Pública, o problema que se apresentou foi o de como abordar o tema da assistência à saúde de maneira sistemática e de uma perspectiva que não a abordasse como uma prática, como a abordagem dos cursos oferecidos pelas outras instituições do quadrilátero. Em outras palavras, houve grande dificuldade em relação a quais interlocuções buscar, a que tipo de abordagem se sustentar e o tipo atividade a ser realizada na pesquisa.

Uma vez que a preocupação do trabalho, em poucas palavras, residia em observar-se como se realiza a clínica, levando-se em conta as maneiras e os elementos que são definidores e considerados importantes para esta ação, percebeu-se as inúmeras dificuldades analíticas para tal proposição.

Como se apoiava e baseava nas premissas da política de educação permanente que estava sendo acompanhada na época, como relatado anteriormente, a intenção do trabalho, logo de partida, era o processo pelo qual os profissionais de saúde organizam e se relacionam com o seu objeto de atuação – ou seja, com o público que utiliza o serviço e com a maneira pela qual se relacionam e observam os casos que são atendidos em sua atuação profissional.

A proposta inicial era a de realizar um acompanhamento de profissionais em formação. Constatou-se, porém, que tal proposição era bastante dificultosa e, em alguns aspectos, inviável. Identificou dificuldades para tal abordagem como a identificação de qual o recorte e o objeto a ser estudado, que, em um primeiro momento seriam estudantes em formação, mas, por conta do prazo, não seria possível o acompanhamento de todo o percurso percorrido pelos mesmos. Assim, tal proposição teve como obstáculos de realização o tempo hábil para a realização da pesquisa, que seria menor que o tempo da formação de profissionais de saúde (ao menos em relação à graduação). Embora houvesse a possibilidade de realização de entrevistas ou de um acompanhamento de grupos diferentes em momentos diferentes do processo de formação, optou-se por não fazê-lo, pois a intenção, antes de acompanhar

resultados, o “antes e o depois”, ou um relato sobre a formação, seria o de se percorrer e acompanhar todo o desenvolvimento do percurso.

Em certo momento desta trajetória, tendo-se em vista a dificuldade de abordagem e a necessidade de viabilidade de realização do projeto, teve-se a concepção de que, poder-se-ia realizar o caminho inverso, ou seja, a partir de um estudo de uma proposta de uma abordagem que se coloque como diferenciada, pudesse-se ter, por comparação e contraposição, iluminar-se a quais questões tais propostas relacionam-se e respondem. Em outras palavras, a partir do estudo de um grupo que propusesse um tipo de assistência que se coloca como diferenciado em relação aos outros tipos de assistências possíveis – examinando-se os pontos em que o grupo se debruça e em quais aspectos colocam-se como distintos, examinando as especificidades e quais os pontos que estariam colocando-se como contrários – seria possível, pela contraposição, abrir as perspectivas de como se daria a clínica de maneira mais geral.

Para tanto, o próximo passo residiu em identificar um grupo que propusesse uma abordagem que propusesse uma maneira diferente de se relacionar com a saúde. Esta procura passou por inúmeros grupos, com perspectivas e abordagens das mais diversas. Sem a intenção de colocá-las todas como iguais e nem, tampouco, estender-se ao exame de cada um, pode-se enumerar: acupuntura, grupos de ioga, “medicina chinesa”, Reiki, cromoterapia, grupo de dança, musicoterapia, reflexologia, “medicina ortomolecular”, homeopatia, grupos de meditação, entre outros. Todos, sem exceção, com abordagens e reconhecimentos que as mais variadas práticas teriam repercussões sobre o bem-estar das pessoas, sobre a saúde ou ainda no combate às doenças.

O que se procurava, porém, era uma abordagem que se propunha diferenciada, mas ainda em um contexto clínico, de assistência. Procurou-se, para tanto, em instituições de saúde, mesmo que apenas de maneira discursiva, por iniciativas propusessem maneiras diferentes de se abordar e se realizar assistência.

Neste contexto, obtive contato com inúmeros grupos que propunham as mais variadas práticas, com as mais variadas intenções. Pode-se destacar algumas iniciativas, como movimentos que propõem participação mais esporádicas como arrecadação de fundos ou auxílio em eventos, como também de propostas de iniciativas mais permanentes, como leitura de livros em leitos, oficinas de artesanato, pinturas, rodas de conversas, entre outros. Mesmo reconhecendo estas várias iniciativas como nobres e pertinentes, a sensação era a de que tais iniciativas eram como se fossem complementares, ocupando um espaço de tempo na dinâmica da clínica. Porém, mesmo que se colocando como formas diferenciadas, não se mostravam como propositora de outra maneira de clínica, mas como um complemento e um anexo da mesma.

A procura, portanto, elucidou que a pesquisa não residia em iniciativas diferenciadas realizadas na clínica, mas, antes, em iniciativas diferenciadas da clínica. Tal distinção mostrou-se fundamental, pois, mesmo que propusesse uma observação que se realizava no interior da clínica, o que efetivamente procurava era uma observação diferenciada do interior da clínica. Em outras palavras, o que procurava não eram práticas realizadas na clínica, mas pela proposição de outro tipo de relação com a clínica.

Assim, nesta procura por um objeto que poderia iluminar uma maneira distinta de prática clínica, tive contato com os Cuidados Paliativos. Esta aproximação ocorreu por uma noção provinda de senso comum, como veiculada pelas pessoas no seu dia-a-dia, que relacionaria este tipo de assistência com o momento da morte. Em outras palavras, apesar de ter conhecimento do termo, esta noção mostrou-se frágil, vulgar e datada, não tendo mais aderência a que tipo de objeto os profissionais desta área se referem.

Por tratar-se de uma dificuldade e limitação do autor, foi necessário realizar uma leitura e abordagem crítica aos documentos estruturantes de tal prática, examinando, no decorrer do percurso histórico, as transformações deste campo. Assim, por meio do estudo documental, foi possível uma aproximação mais adequada e esclarecida ao objeto, bem como uma retomada crítica e teórica do mesmo. A partir disto, foi possível, mesmo que de maneira

teórica, estabelecer quais questões e discussões que este grupo responde e que tipo de abordagem propõe para se distinguir ao tipo de abordagem criticada.

Assim, em um primeiro momento pretendeu-se apreender a que exatamente se refere a assistência paliativa. A partir do exame de documentos afins, pretendeu-se compreender em quais concepções se baseiam e a quais significados suas práticas esforçam-se em alcançar. Mostra-se a apropriação deste tipo de cuidado um tema especialmente relevante para o campo da saúde pública, pois, embora envolva uma maneira de cuidado e de atenção específicos, a partir de uma leitura crítica seus pressupostos e proposições, foi possível iluminar questões sobre a realização das práticas à saúde em contexto mais alargado. Em outras palavras, a partir deste estudo, pôde-se, além de se esboçar os traços gerais e as especificidades dos objetivos e motivações que tais práticas perseguem, obter-se elementos de comparação para outras práticas de assistência à saúde.

Além deste exame das bases teóricas e conceituais contidas em documentos e manuais que fundamentam e organizam as ações dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, foi feito um acompanhamento de um grupo de Cuidados Paliativos no interior de sua prática, sendo possível percorrer não apenas sobre um plano teórico e abstrato, mas também a partir de uma experiência concreta e mais próxima da rotina de trabalho de um grupo que propõe tal assistência.

Para efeito de organização de trabalho, a próxima sessão estará mais preocupada com a sistematização e caracterização da proposta de abordagem paliativa, apontando especialmente como tal modalidade proporia uma abordagem específica de saúde, que se propõem especializada e diferenciada em relação a possíveis outras maneiras de assistência em saúde. Para tanto, baseou-se em documentos e em literatura especializada sobre o tema, como manuais, publicações e artigos.

A segunda sessão apontará as observações realizadas em trabalho de campo com inspirações etnográficas, trazendo à luz da discussão a experiência

de inserção e acompanhamento de um grupo de Cuidados Paliativos e um segundo grupo de outra especialidade da mesma instituição, procurando sistematizar, organizar e delinear as preocupações eleitas como relevantes dos grupos acompanhados, os procedimentos de acompanhamento, análise e decisão do que se fazer em relação aos pacientes que os procuram e apontando em que questões estes grupos têm aproximações e em quais se distanciam.

Em um terceiro momento, a partir do estudo e das reflexões proporcionadas pelo exame do tema, procurarei destacar algumas observações sobre as repercussões e desdobramentos que tal pesquisa poderia apontar, com possíveis implicações teóricas e metodológicas para se (re)pensar a prática em saúde. Assim, em outras palavras, proporia lançar asas para possíveis implicações teóricas e analíticas que poderiam dar pistas e delinear itinerários para outras pesquisas para se (re)pensar o que seria e as práticas de saúde.

Objetivo Geral

A partir de múltiplas abordagens e aproximações – levantamento e leitura crítica de documentos e manuais que registram o histórico e os princípios procurados pelos Cuidados Paliativos e o acompanhamento de reuniões de trabalho de um grupo que propõe tal abordagem – este estudo procurou, a partir da discussão da modalidade de assistência paliativa, lançar olhares sobre a assistência à saúde de maneira mais geral.

Tendo como foco principal a atuação profissional nas práticas de saúde, procurou-se pensar na intervenção médica e técnica sobre os indivíduos a partir do exame das motivações e quais respostas a abordagem paliativa procura responder. Com isto, esperou-se ser possível, por meio de comparação, iluminar aspectos da assistência à saúde que não são contempladas na assistência mais geral mas que esta abordagem procura preencher.

Para tanto, mostrou-se necessária uma revisão sistemática e crítica sobre o objeto em estudo. A partir da leitura e do estudo dos documentos estruturantes desta abordagem, foi realizada a reconstituição da trajetória histórica desta abordagem e uma contextualizada a quais tipos de discussões esta modalidade de assistência foi se relacionando e consolidando. Este procedimento mostrou-se essencial, dada a identificação de várias noções que poderiam ser associadas aos Cuidados Paliativos, e à falta de delimitação do que efetivamente o termo se referia. Tal limitação refletia-se principalmente em relação ao pesquisador, que tinha um contato apenas superficial com o tema, mas demonstrou-se também em relação ao conhecimento do público em geral e a outros atores no decorrer da pesquisa. Assim, teve-se como um dos objetivos uma melhor definição do que seria, o que proporia e qual o contexto que tal abordagem se relaciona.

Simultaneamente a esta definição do objeto, realizou-se um esforço de aproximação a um grupo de Cuidados Paliativos. A intenção era de se acompanhar como se organiza e se realiza tal assistência no cotidiano da prática, na vida concreta. Visto que se posicionam como um grupo que propõe

um tipo de abordagem diferenciada em relação à clínica, a partir da observação do que ocorria no cotidiano, procurou-se identificar (1) se realmente realizavam uma abordagem diferenciada e, se a resposta fosse positiva, (2) quais seriam os elementos de distinção e os elementos de proximidade de tal grupo em relação aos outros grupos. Para tanto, optou-se pelo acompanhamento de um momento preciso da prática: as reuniões de trabalho regulares.

Nestas reuniões, são relatados e discutidos os dados registrados no decorrer da prática da equipe, sendo decididas quais as providências e os encaminhamentos a serem tomados. Por meio da observação dos relatos e da dinâmica deste evento, entendeu-se ser possível assimilar os elementos eleitos como relevantes no registro e no relato dos casos atendidos por esta equipe, bem como os elementos que inspiram as preocupações desta equipe no momento da assistência. Assim, a partir do estudo dos elementos que dá especificidade e o diferencia em relação às outras abordagens, poder-se-ia traçar não apenas um perfil deste tipo de abordagem como, por comparação, iluminar questões sobre outros tipos de assistência.

Assim, por meio desta pesquisa, a partir do informado pelas leituras e da experiência de acompanhamento, procurou-se apreender como se dá este tipo de abordagem e quais os elementos tomados como relevantes no momento desta abordagem no momento do relato dos casos e na tomada de decisão dos procedimentos a serem realizados. Desta forma, a partir do exame dos aspectos que trariam especificidade a esta abordagem poderia, por contraposição, se obter pistas sobre como se dá a assistência de maneira mais ampla.

Metodologia

A proposta de investigação lança mão da leitura crítica dos documentos relativos a Cuidados Paliativos, como os manuais e publicações produzidos pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, pela Organização Mundial da Saúde, pelo Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, entre outros, e a contribuições de método de pesquisa antropológico conhecido como etnografia.

Mostrou-se fundamental uma reconstituição histórica e uma leitura atenta dos documentos que consolidam os princípios e as diretrizes deste tipo de abordagem, visto que se notou uma variedade de abordagens que são compreendidas como Cuidados Paliativos e que havia a necessidade de uma melhor definição sobre o objeto estudado. A partir desta leitura crítica de documentos estruturantes dos Cuidados Paliativos procurou-se a clarificar a que contexto a discussão de tal abordagem se coloca e o tipo de abordagem propõe. É necessário deixar claro, portanto, que se procurou, a partir da leitura crítica dos documentos, não apenas enumerar ou levantar uma definição sobre o que seria os Cuidados Paliativos, mas, antes, corresponde a um exame e a uma interpretação que procurou contextualizar a qual debate tal abordagem se coloca e a que tipo de assistência propõe. Mais do que procurar por uma definição que aponte as características deste tipo de abordagem, este passo mostrou-se fundamental para a compreensão sobre o que seria Cuidados Paliativos.

Indo além desta recuperação sobre os princípios e as diretrizes que fundamentam a abordagem de Cuidados Paliativos, que diz respeito a uma maneira específica de raciocínio e de objetivos a serem perseguidos por este tipo de abordagem, procurou-se observar como tal abordagem se realiza concretamente, a partir do acompanhamento e da participação de um grupo que propõe este tipo de abordagem. Assim, a partir de um acompanhamento empírico e do interior da prática cotidiana deste grupo, foi possível conhecer uma abordagem mais pragmática de tal abordagem: como se organizaria e se realizaria concretamente em um mundo concreto.

Para esta parte do trabalho, nos aproximamos à construção teórica conforme proposta por Geertz (1989), que defende a sempre parcialidade e limites da abordagem etnográfica. Segundo o autor, ao realizar uma descrição minuciosa via etnografia (uma descrição densa), a pesquisa de campo ocuparia um lugar de destaque na investigação uma vez que as análises e as observações da prática dos eventos propiciariam ao pesquisador a observação dos significados simbólicos das ações. Assim, daria ao pesquisador a possibilidade de uma aproximação e compreensão aos significados e explicações dados pelos “nativos” para cada ação que se observa, bem como aproximaria e forneceria pistas sobre qual o tipo de raciocínio constituído para a explicação e consolidação desta prática.

Mais do que uma descrição superficial dos acontecimentos, Geertz defende uma descrição densa, sendo o pesquisador um intérprete de segunda ou terceira mão e o “nativo” o legítimo e privilegiado intérprete de sua realidade. Propõe assim não a mera observação, descrição e identificação dos códigos, dinâmicas e ações sociais e os significados atribuídos, mas uma tentativa de leitura interpretativa, inserido em um contexto simbólico.

A etnografia que Geertz defende é uma oportunidade de um diálogo entre subjetividades, já que pesquisador e pesquisado estão em interação, ambos interpretando e sendo interpretados. Neste sentido, os eventos e situações vivenciadas pelo pesquisador seriam sempre parciais, estando sobre o crivo da capacidade de percepção e de interpretação do próprio pesquisador. Metaforicamente, aproxima-se a realidade social como um texto aberto à leitura, cabendo ao pesquisador lê-lo e interpretá-lo. Assim, é necessário deixar claro, que tal registro e proposição não se proporiam a uma procura por uma lei universal ou intrínseca dos objetos, nem, tampouco, a “tornar-se” um nativo e ter as mesmas experiências e sensações dos integrantes dos grupos, mas estaria mais próximo a um tipo de leitura do contexto.

Para efeito de comparação e contraposição, acompanharam-se dois grupos distintos. Tal proposição deveu-se à limitação do próprio pesquisador. Como não tinha experiência ou vivência em ambientes de assistência à saúde, mostrou-se de bom tom acompanhar não apenas o grupo de Cuidados

Paliativos, como também um segundo grupo de outra especialidade, definido em comum acordo com o primeiro. Tal proposição foi entendida como pertinente visto que foi possível o conhecimento de uma segunda abordagem à saúde. Mais do que isto, a partir da comparação do que se realizaria nos dois grupos, pôde-se obter melhor clareza de quais aspectos os grupos se assemelhavam e em quais se afastavam.

Por meio destes dois tipos de abordagem – estudo a partir dos documentos e a partir do acompanhamento de um grupo de Cuidados Paliativos – foi realizado o esforço de se buscar a compreensão, os raciocínios, os princípios e as diretrizes que informam esta abordagem à saúde. Assim, a partir do exame de quais os elementos eleitos como relevantes na análise e quais as maneiras de abordagem e de intervenção, foi possível traçar um modelo de análise que delimita os Cuidados Paliativos como uma forma diferenciada de se abordar a saúde e, mais do que isto, ilumina questões que antes não seriam reveladas das outras possibilidades de abordagem.

Assim, em um primeiro momento, procurou-se apreender e atentar a que tipo de preocupações tal perspectiva e abordagem os Cuidados Paliativos procuravam responder por meio da análise documental do que foi produzido pela literatura especializada sobre o tema. Por meio deste material, foi possível obter-se pistas sobre o tipo de preocupação e de raciocínio mobilizado no interior da prática, bem como um resgate de como compreendem tal abordagem e do que propõem como intervenção à saúde.

Por meio da observação e do acompanhamento do grupo, procurou-se por um exame mais próximo de como eram realizadas, concretamente, a abordagem e a análise dos casos. Assim, foi possível delinear o que era considerado por estes profissionais como relevante na abordagem às ocorrências atendidas, por meio da investigação dos relatos dos casos a serem atendidos pelo grupo e como se decidiam e davam encaminhamentos para intervenções a estes casos.

Introdução aos cuidados paliativos

Ao se examinar o perfil geral da população brasileira, pode-se perceber uma transição do perfil demográfico, com um com o envelhecimento progressivo da população nas últimas décadas e um aumento da prevalência de doenças crônicas (Monteiro, 2007).

Segundo Monteiro (2007), tal transição pode ser explicada pela melhora das condições de vida da população, como o acesso a um sistema de saneamento básico e melhora das condições de habitação e trabalho das pessoas, como também pelo avanço tecnológico disponível ao combate e controle de doenças, que fez com que muitas doenças mortais se transformassem em crônicas.

Assim, pessoas que anteriormente eram acometidas por doenças mortais, vislumbram a possibilidade de tratamento e cura ou ao menos de controle das mesmas com o avanço das possibilidades técnicas. Pode-se dizer, a partir disto, que existe uma acepção de que, por meio do avanço ou melhoria técnica, todas as doenças e acometimentos poderiam ser curados ou controlados.

Apesar de se reconhecer os esforços e os avanços das pesquisas que pretendem curar doenças, existem momentos da trajetória humana em que tais esforços mostram-se limitados. Podemos apontar, entre outros, a figura dos doentes crônicos, do envelhecimento ou ainda o momento da morte como momentos que colocam em xeque este ideal de cura e preservação da vida para o qual os profissionais da saúde são formados. Estas figuras, mais do que informar sobre as condições próprias de suas existências, ou seja, informar como seriam os momentos de crônicos, da velhice ou da morte, dão pistas dos limites que as técnicas da assistência podem fornecer.

Estes personagens integram um perfil que, mesmo para especialistas que se dedicam ao estudo dos mesmos, trazem grande dificuldade no momento da abordagem, visto tratar-se de figuras que “escapam” do modelo do que seria “normal” da sociedade mais ampla. Quase que invariavelmente,

estas figuras dispõem de uma assistência inadequada, pois o foco reside, na grande maioria das vezes na tentativa de recuperação ou de “aproximação ao normal”, utilizando-se de métodos invasivos e técnicos de alta tecnologia que tem como motivação combater os acometimentos, mas que esquecem-se do paciente. Embora se reconheça que tais abordagens possam ter ótima eficácia técnica em relação ao acometimento, por muitas vezes mostram-se ora insuficientes, ora exageradas ou ainda desnecessárias, pois quase sempre ignora o sofrimento e mostra-se incapazes de lidar com a subjetividade própria de cada paciente.

Segundo Pitta (1994), o progresso científico da medicina aumentou a expectativa de vida e trouxe esperanças de cura para todos os acometimentos humanos. Este desenvolvimento da técnica biomédica e da farmacologia trouxe aos detentores deste saber a possibilidade de cura e afastamento dos acometimentos que colocariam a vida das pessoas em risco, promovendo um prolongamento da vida.

Este progresso foi associado a uma aquisição de conhecimento técnico e de formação de força de trabalho especializada, afastado e ocupando o espaço reservado pelo homem comum para o cuidado com a saúde, institucionalizando e monopolizando-o aos formados em cursos específicos para tal. Assim, fica expressa uma crescente especialização e especificação deste saber, sendo que, para que se tivesse condição e a permissão do exercício desta prática seria necessário o estudo cada vez mais sofisticado e aprofundado sobre o tema.

Com o gradual desenvolvimento tecnológico e científico, segundo Pitta (1994), mostra-se cada vez mais presente no interior do discurso médico categorias e noções de morte e de doença, vistas como fenômenos que devem ser escondidos e evitados pelas pessoas, a fim de poupá-las de possíveis malefícios e sofrimentos causados pelos mesmos. Pessoas acometidas por estas intercorrências devem procurar tratamento por força de trabalho especializada. Morte e doença passariam, então, a serem categorias analíticas e normativas, compreendidas e abordadas somente por meio de um

conhecimento específico, monopolizado pelo ponto de vista dos especialistas, e não compreendido e visto como misterioso aos não iniciados.

Mais do que um espaço no qual se encontraria as técnicas adequadas para o controle dos mais diversos tipos de acometimentos, os serviços de saúde ocupariam no interior da sociedade contemporânea um espaço de controle e de isolamento biológico e social, no qual são depositados e ocultados os eventos não-desejados, institucionalizando-os.

Pitta (1994) ressalta que, se inicialmente estabelecido como uma instituição filantrópica de auxílio aos pobres ou como uma instituição que tinha a incumbência de aglutinar aos pobres, moribundos, doentes e “vadios” do meio social, contemporaneamente o hospital ocupa um espaço de tecnologia sofisticada. A partir desta contraposição histórica, atenta que o que se realizaria e o que se esperaria de um hospital percorreu um caminho não linear, que, de acordo com o contexto, procurava responder a um determinado tipo de abordagem a o que deveria ser realizado em seu interior. Tal abordagem diz respeito não apenas à instituição em si, mas também é disseminada no interior da equipe técnica e de profissionais de saúde, como também pelo próprio paciente, os familiares e a sociedade em geral. Dessa maneira, contemporaneamente, o hospital ocupa um espaço quase sacralizado perante todos e compreendido como um espaço no qual estariam dispostas técnicas quem poderiam salvar e melhorar vidas.

A partir deste tipo de discurso, que procura afastar tais eventos não-desejados, eleva-se também um discurso e uma expectativa de que, se seguidas determinadas proposições, as doenças estariam sob controle e seriam passíveis de contorno por meio de confiança na técnica médica, afastando e colocando sobre as mesmas uma dificuldade de reconhecimento de que estas fazem parte da vida. Em outras palavras, se por um lado a promessa é de que seria possível curar ou evitar as doenças a partir de um tipo de intervenção baseado na técnica e, assim, se alcançaria uma melhora de vida da população, nega-se, dessa forma, o reconhecimento e o aceite de que a doença, a morte e os malefícios de doenças integram e está presente na vida de todos os indivíduos.

Obviamente, tal proposição encaminha também o seu contraponto. Se por um lado deposita-se total expectativa de que neste espaço se realizaria a “vitória” técnica sobre os malefícios da doença sobre os homens, quando estes resultados não são alcançados ou não há contornos sobre a doença ou sobre a morte, existe a compreensão de houve fosse um fracasso de uma missão (HERZLICH, 1993).

Podemos destacar o trabalho sobre a morte de Ariès (2003) para a compreensão da maneira pela qual a instituição hospitalar desempenha um espaço em relação à sociedade. Em retrospectiva histórica, Ariès coloca que uma vez que homem medieval compreendia e observava doenças e mortes como algo natural e presente no cotidianamente, estas eram tratadas na própria casa e no convívio de suas relações familiares. A instituição hospitalar empreendia um espaço de assistência social, aos moldes de casas de caridades. Segundo o autor, o doente não precisava esconder sua angústia assim como os familiares podiam se despedir e se preparar para a morte, ao passo que nos hospitais estariam depositados apenas as pessoas que foram afastadas da vida social.

Tal cenário justifica-se visto que, dada as limitadas capacidades técnicas disponíveis à época, as doenças eram mais fatais e as mortes mais corriqueiras. O hospital não dispunha de técnicas capazes de combater as doenças ou manter as vidas, realizando exatamente o contrário pois eram depositadas pessoas sem nenhum laço social que eram segregadas da sociedade e ficavam expostas às doenças dos outros pacientes, visto que não se tinham preocupações bacteriológicas ou de assepsias.

Tal reconstituição histórica seria romântica na medida em que proporia uma leitura na qual a morte medieval em ambiente privado familiar seria qualitativamente melhor que um tipo de espaço hospitalar que não trataria adequadamente a pessoa por sua impessoalidade, mas esquecendo-se das terríveis aflições e provações que os moribundos passariam por não ter suporte terapêutico às suas dores e sofrimentos (ELIAS, 2001).

Obviamente, muito embora se trate de uma condição e de um momento histórico específicos, que exalta e romantiza uma proposição de morte em família em contraponto ao tipo de morte contemporânea, institucionalizada em hospitais, há que se notar a diferença da figura institucional que o hospital ocupava e hoje ocupa. Em outras palavras, a partir do aprimoramento, complexificação e sofisticação de suas possibilidades técnicas de ação, as instituições de saúde tiveram, no decorrer da história, uma diferenciação e diversificação no decorrer de sua existência do espaço que ocupa no interior da sociedade, sendo possível identificar uma mudança de expectativas e de entendimentos do que se espera sobre as mesmas.

Esta retrospectiva da figura do hospital no interior da sociedade ilumina, portanto, que o evento cotidiano de ida ou de institucionalização em um serviço de saúde não é um evento tão natural e óbvio que sempre correspondeu a uma mesma motivação.

Portanto, é preciso se ter no horizonte que o estudo do que se realiza em instituição de saúde deve levar em consideração que este não é um espaço no qual se dão ações aleatórias. É um espaço no qual se realiza maneiras específicas do exercício de um conjunto de práticas, no qual se configuram tecnologias, racionalidades, sociabilidades e processos de trabalho específicos, que exigem de seus profissionais respostas e comportamentos individuais e coletivos ao lidar cotidianamente com a doença e a morte, mostrando-se um campo profícuo e de intenso interesse.

Se por um lado, como destaca PITTA (1994), pode verificar-se que a morte é um elemento tabu mesmo no interior da equipe técnica, que tem dificuldades para lidar e comunicar ao paciente suas doenças e morte e tentam de forma inconsciente ou não, escondê-las, é de fundamental interpretação o porquê desta dificuldade. Em outras palavras, a partir do estudo de um momento específico do curso de vida das pessoas e das formas que as equipes de saúde lidam com tal evento, pode-se delinear, a partir da negação e do “fracasso” o que se espera de uma instituição como hospitalar.

Pessini (2001, 2004, 2005), em uma abordagem que pretende realizar uma discussão sobre os limites e as possibilidades de ação médica a partir de uma perspectiva de decisões em torno do final de vida, utiliza o termo “tecnolatria”. Este termo destacaria uma concepção de que teríamos a necessidade, quase obrigação, de manter a vida humana a partir do uso da técnica e da aparelhagem disponível para a manutenção da vida. Segundo o autor, esta concepção, quando levada a um contexto de fim de vida, faria dos instrumentos de cura e de cuidado ferramentas de tortura.

Segundo o autor, deve-se reconhecer a finitude de todas as vidas – não apenas humanas – e que, por mais que as possibilidades técnicas dêem cada vez mais poder de ação sobre o corpo biológico, a imortalidade biológica não será obtida. Assim, demarca que, por mais que as possibilidades técnicas possam garantir um prolongamento da vida enquanto entidade biológica, o tema do fim da vida deve levar em consideração aspectos como o respeito e a dignidade do ser, reconhecendo-se que não pode haver uma absolutização pura e simples da vida como entidade biológica.

A adoção de um tratamento a um paciente em contexto de final de vida sempre levanta considerações em torno do limite técnico para a manutenção da vida e a que preço e a qual sentido a mantém a mesma. Visto que, há várias maneiras diversas pelas quais as pessoas podem se relacionar com as instituições de saúde, o acompanhamento de como se deram estas mortes levantam, de tempos em tempos, a discussão dos limites dos procedimentos médicos a serem adotados.

Neste sentido, o exame de como se deram as mortes de figuras públicas como a do ex-governador de São Paulo Mario Covas (Santos, 21 de abril de 1930 — São Paulo, 6 de março de 2001), do vice-presidente da república José Alencar (Muriaé, 17 de outubro de 1931 — São Paulo, 29 de março de 2011), do Arquiteto Oscar Niemeyer (Rio de Janeiro, 15 de dezembro de 1907 — Rio de Janeiro, 5 de dezembro de 2012) ou ainda do presidente venezuelano Hugo Chávez (Sabaneta, 28 de julho de 1954 — Caracas, 5 de março de 2013) podem dar pistas e apontar modelos que iluminam como serviços de saúde

correspondem a um tipo específico de ação, que marcam e tem repercussões na vida social mais ampla, não correspondendo uma prática neutra e única.

Cabe, portanto, um rápido delineamento de cada um destes itinerários biográficos, obviamente bastante incompletos e parciais, mas dando apontamentos sobre em que aspectos tais eventos podem dar elementos a se pensar sobre a clínica⁶. Mais interessante que notar as diversas considerações sobre como se dá morte em mesma de cada personagem, é iluminar que, em todos os casos, um elemento central foi como se deu o uso de equipamento de saúde, ou seja, como se deu a relação da pessoa com o serviço de saúde.

Mario Covas foi uma figura política pública que exerceu o cargo político de, entre outros, governador do estado de São Paulo. Com personalidade explosiva, impressionava pelo porte e paixão que se colocava frente aos debates. No decorrer de sua vida, sofreu de uma série de enfermidades graves como meningite, neoplasia e sofreu um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e ainda infecções. Tal condição o submeteu às mais variadas intervenções terapêuticas dos mais variados tipos, como sofisticadas cirúrgicas de safenas e intervenções quimioterápicas e radioterápicas.

Divulgando em detalhes a evolução de sua doença, Covas abre um precedente de acompanhamento da condição de saúde de uma figura pública e política, tendo sua vida registrada e relatada pelos canais de comunicação e imprensa, como informação de interesse público. Em outras palavras, a trajetória de Covas, por mais individual e intransferível que fosse – pois se tratava de uma doença que acometia à sua condição humana própria – foi acompanhada e coberta de perto por todo o público, visto que se optou por divulgar a enfermidade e as várias idas aos serviços de saúde como uma informação de interesse público. Registros da época⁷ dão conta que tal procedimento partia do próprio Covas, que, eleito pelo povo, “devia explicações ao povo”.

⁶ Obviamente, trata-se de um momento bastante específico do curso de vida de todos os humanos discorrer sobre sua morte, mas optou-se por registrar este momento preciso exatamente por ser um momento comum a todos estes personagens e por ser um momento limite que coloca em xeque a vida, ou seja, um momento que se coloca em perspectiva as possibilidades de ação da técnica sobre os corpos.

⁷ <http://www1.folha.uol.com.br/folha/especial/covas/fj0603200102.htm>

A impressionante cobertura midiática oferecida à Covas, que não afastou-se do cargo, não renunciando ao seu mandato, e manteve-se em uma condição de governador afastado até o seu falecimento, em 6 de março de 2001, demonstra como o adoecimento e a própria escolha terapêutica empreendida pelo ex-governador fazem parte de um contexto mais amplo. Por mais que seja um evento cotidiano e que faça parte do curso de vida de todos os humanos, a ida ao serviço de saúde tem significado e simbolismo mais amplo, que escapa à vontade individual ou ao evento em si mesmo. Assim, pode-se perceber que a ida ao serviço de saúde não diz respeito apenas à ida em si mesma, mas tem uma amplitude simbólica que pode ser compreendida e tem interesse até mesmo como um ato político.

Podemos apontar o processo de morte de Covas muito próximo ao popularmente conhecido “tratamento fútil”, que se utilizaria de técnicas para prolongar a vida e o sofrimento a um custo questionável, um ideal insistentemente perseguido no interior de nossa sociedade. Ao observarmos como Covas vai gradualmente definhando, aos atentos olhares e atenção da cobertura jornalística, podemos ter pistas de como a idéia da intervenção dos equipamentos de saúde até os limites físicos das pessoas ocupam lugar central no nosso imaginário de assistência. Por tratar-se de um personagem que foi submetido a um tratamento que adiaria por um período a morte mas que prolongaria a vida a custos questionáveis, pode-se colocar Covas como figura do que ficou conhecido como “tratamento fútil”, que traz um intenso debate sobre os limites e os usos de técnicos para a manutenção de vida, por meio de técnicas.

José Alencar também foi uma figura política e pública, sendo, entre outros, vice-presidente da república. Empresário, teve fundamental participação na eleição de Lula em 2002, pois representava um tipo de vínculo do mesmo com a iniciativa empresarial e a demarcação que este seria presente ao longo do mandato. Também teve um delicado histórico médico, tendo realizado inúmeras intervenções ao longo de sua vida. Acompanhado de perto pela imprensa, que noticiava as inúmeras intervenções que sofreu no decorrer de sua vida, diferiu da imagem de Covas que representou uma trajetória de muito

sofrimento e de luta com a doença e as intervenções clínicas, mas foi abordado como um personagem tranquilo e resistente, que inspirava⁸.

Se, por um lado, pôde-se representar a figura de Covas como uma pessoa que teve até as últimas forças consumidas pelas inúmeras intervenções clínicas e hospitalares, definindo, a figura de Alencar pode ser apreendida como a uma figura que demonstra como uma pessoa pode demonstrar resistência e esperança ao adentrar o equipamento de saúde. Em outras palavras, se por um lado a partir da figura de Covas pode-se apreender como as várias intervenções podem prolongar o sofrimento e consumir uma pessoa, Alencar pode ser compreendido como a pessoa que fez o possível e que “lutou até o fim” (CANTANHÊDE, 2010), deixando uma lição ou mensagem de como se deve encarar a vida, procurando e submetendo-se até o fim aos tratamentos propostos. Assim, a partir das figuras de Covas e de Alencar poderia ser estabelecidas, por um lado como os serviços de saúde vão paulatinamente esvaindo as forças de uma pessoa e, por outro, como os serviços de saúde poderiam ser compreendidos como espaços nos quais as pessoas têm apoio para “lutar pela vida”.

Alencar ocupa a figura das pessoas que vão em procura de serviços de saúde com a crença de que este poderia dar respostas para suas enfermidades, mesmo que em situações críticas. Neste sentido, seria a figura do paciente que tem total crença e esperança de que a procura pelo serviço de saúde tem toda a capacidade de lhe responder às suas enfermidades.

Reconhecido internacionalmente por seus projetos arquitetônicos, a morte de Niemeyer pode ser considerado emblemática. Por conta de sua idade avançada, impressionava por sua vitalidade e por passar praticamente incólume aos procedimentos e às seguidas institucionalizações a que era submetido, mesmo considerando-se em idade avançada⁹.

⁸<http://g1.globo.com/politica/noticia/2011/03/ele-foi-minha-inspiracao-diz-mulher-com-cancer-no-velorio-de-alencar.html>

⁹ Niemeyer já passava dos 100 anos de idade, sendo que expectativa de vida dos brasileiros, segundo o Censo de 2010, é de aproximadamente 74 anos.

Comparando-se as figuras de Covas e Alencar que passam por intervenções técnicas que, de certa maneira, apresentam algum tipo de repercussões na condição clínica dos mesmos e um acompanhamento com certo clamor de curso de suas enfermidades, na figura de Niemeyer, que passa praticamente incólume a estas ocorrências, identifica-se um perfil diferente.

Pode-se dizer que houve uma naturalização de que, por conta sua idade avançada, a morte de Niemeyer seria mais admissível e natural, visto tratar-se de pessoa com mais tempo de vida. Tal afirmação se sustenta ao consultar o espanto dos registros da época sobre como Niemeyer mantinha-se ativo e produtivo mesmo com sua idade avançada¹⁰, e com o tom de conformismo¹¹ – e não de espanto ou de choque – que se tratou a morte do mesmo.

Neste sentido, pode-se dizer que, além das diferentes maneiras que a passagem por intervenções técnicas da aparelhagem médica pode apresentar, a depender do perfil da pessoa, isto apresenta-se de um tipo diferente de observação e de atuação da clínica ao caso. Em outras palavras, a depender de fatores como idade, posição social, reconhecimento, entre outros, do paciente, a maneira pela qual o serviço técnico de atendimento se configura é diferente¹². Assim, por mais que a proposição de que devem ser oferecidos tratamentos individuais e diferentes para ocorrências também individuais e diferentes possa aparentemente parecer bastante óbvia, tal proposição é contra intuitiva, pois, ao simultaneamente há uma aceção de que a saúde e os tratamentos diagnósticos levariam em conta apenas fatores técnicos e bem parametrizados, comuns a todas as pessoas.

Chávez foi um político venezuelano, presidente daquele país. Figura pública que despertou paixões diversas, tanto de simpatia quanto de antipatia, acaloradas, graças às suas tendências, posições e ações políticas. Sua relação com a enfermidade foi acompanhada com muita atenção pelos meios midiáticos não apenas como interesse de cobertura jornalística de figura pública, mas também como informação relevante para a geopolítica, visto se

¹⁰<http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2012/12/ele-falava-sobre-novos-projetos-diz-medico-de-niemeyer.html>

¹¹<http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2012/12/morre-no-rio-o-arquiteto-oscar-niemeyer.html>

¹²http://www.bbc.co.uk/portuguese/noticias/2011/11/111116_saude_negros_brasil_mm.shtml

tratar de um líder que mantinha fortes convicções e posicionamentos. No momento em que se anunciou a morte de Chávez, aos 58 anos, em Caracas, em decorrência de um câncer na região pélvica e de uma infecção respiratória aguda, houve intensa preocupação sobre os desdobramentos geopolíticos e de futuro do país como um todo, visto se tratar de figura que representava um momento histórico.

Desdobramentos à parte, o acompanhamento deste tipo de acontecimento destaca a importância que um evento como a morte não apenas como individual e pessoal, que diz respeito a um contexto próprio e único ou ainda a um tipo de trajetória de vida. Diz respeito a um ato político que, a depender da pessoa, pode ter maior ou menor repercussão.

Mais do que personagens provindos de figuras públicas, tal tema ocupa também lugar de destaque em eventos cotidianos. Seja passando por filmes de grande sucesso e circulação como “*As Invasões Bárbaras*”¹³ (2003), “*Mar Adentro*”¹⁴ (2004), “*Menina de ouro*”¹⁵ (2004), “*A partida*”¹⁶ (2008), “*Um Homem*

¹³ Filme de Denys Arcand, do ano de 2003, retrata a luta do divorciado Rémy, abatido por um câncer. Ressalta-se as péssimas condições hospitalares e do sistema que retira toda a individualidade e a intimidade dos pacientes. Ao retratar a morte, o filme aborda a forma como o corpo se relaciona com a técnica médica, ao demonstrar a angústia e a opressão passada pelo personagem no curso de sua doença. A doença irá promover um reencontro dos amigos para se despedir de Rémy, organizado pelo seu filho Yuppie. Ganhou dois prêmios no Festival de Cannes e uma indicação no Globo de Ouro.

¹⁴ Filme baseado em uma história verídica, dirigido por Alejandro Amenábar, retrata a vida de Ramón Sampedro, marinheiro galego, mecânico de barcos que aos 20 anos já dava volta ao mundo e aos 26 anos, num mergulho em águas rasas, ficou tetraplégico. O drama do filme se passa na discussão sobre as intervenções do serviço médico sobre o corpo, em que o personagem se vê dependente de outras pessoas, inclusive em suas necessidades básicas, e opta pela tentativa de legalizar o seu desejo de terminar com sua própria vida. Um drama que discute os limites entre a vida e a morte, em que a perda do corpo representaria o fim da liberdade para Ramón e a morte a sua libertação final.

¹⁵ Retrata a história de Maggie Fitzgerald que enfrenta barreiras como o preconceito e o machismo para ser lutadora de boxe. Dirigido por Clint Eastwood, trata do delicado tema da paralisia causada por uma lesão que limita a personagem ao contato verbal. Nesse momento, seu treinador precisa escolher entre mantê-la viva, e infeliz, ou lhe aplicar a morte assistida, como é a vontade de Maggie. O filme levanta a questão entre o que é liberdade para morrer e o que deve ser feito em relação a desejos dos pacientes em uma situação limite como esta.

¹⁶ Filme Japonês, dirigido por Yojiro Takita, de 2008. O filme mostra a história de Daigo Kobayashi (Masahiro Motoki), um violoncelista que toca em uma grande orquestra em Tóquio até quando, inesperadamente, esta é dissolvida por falta de verbas. Daigo, precisando de dinheiro, retorna junto com a esposa à sua cidade natal, no norte do Japão, e se torna um “*nokanshi*”, uma espécie de “coveiro” especial, que prepara o corpo dos cadáveres antes do

*Bom*¹⁷” (2008), até eventos emblemáticos como o de Terri Schiavo^{18 19} (Filadélfia, 3 d dezembro de 1963 — Pinellas Park, 31 de março de 2005) , uma das principais figuras que pôs a questão da morte em debate no início do século ou ainda de Melina Gonzalez²⁰, que novamente levantou a polêmica em torno do tema da morte e que foi uma peça chave na recentemente aprovada lei argentina da “morte digna”^{21 22}.

Se por um lado tais ocorrências ocupam cada vez mais espaço no imaginário e na pauta de preocupações em torno da vida (e morte) das pessoas, observa-se um gradual movimento em sentido contrário, que procura e clama por cada vez mais incorporação de tecnológicas e de técnicas sofisticadas na prática da saúde. Tal sofisticação pode levar a uma intensa tecnificação e mecanização de manutenção da vida que, no horizonte, poderia levar à dissolução e à eternização do corpo, por meio de promessas técnicas profícuas provindas da gradual melhoria técnica como da robótica e das formas de prevenção às doenças^{23 24}.

Neste contexto, os chamados tratamentos “fúteis” – que só aumentam e estendem o sofrimento, sem, no entanto, dar qualidade para a vida do paciente – mesmo que no final da mesma, ocupam um lugar de destaque. Por

ritual de despedida (cremação). No transcorrer do filme, mostra como Daigo, ao trabalhar diretamente com a morte, relaciona o seu trabalho como um trabalho material e corporal, um cuidado de um corpo sem vida, porém, com o tempo, propõe uma visão mais poética para este trabalho, mostrando-a como uma função nobre em que permite ao morto uma partida digna e que envolve mais do que uma preparação, mas um ritual de partida que leva em consideração a vida do ser.

¹⁷ Filme de Vincent Amorim, 2008. Conta a história de um homem “ingênuo” e que por isso passa a tomar decisões questionáveis, como descartar a esposa pela orientanda, abandonar a mãe senil e trabalhar para os nazistas. Dessa forma, o filme mostra o escritor e professor John Halder, idealista e humanista, que escreve um livro que defende a eutanásia para um personagem em sofrimento extremo, obra que o faz cair nas graças da cúpula de Hitler, que vê nele uma habilidade útil para apoiar e justificar discursivamente os intentos do governo nacional-socialista.

¹⁸ <http://noticias.terra.com.br/mundo/noticias/0,,OI501496-EI294,00-Terri+Schiavo+morre+apos+dias+sem+alimentacao.html>

¹⁹ <http://www1.folha.uol.com.br/folha/mundo/ult94u82109.shtml>

²⁰ <http://www.cadena3.com/contenido/2011/03/02/71718.asp>

²¹ http://www.portalaz.com.br/noticia/geral/242760_argentina_aprova_lei_da_morte_digna.html

²² <http://g1.globo.com/mundo/noticia/2012/05/argentina-aprova-lei-da-morte-digna.html>

²³ <http://www1.folha.uol.com.br/tec/2013/06/1297033-em-20-anos-tecnologia-nos-permitira-viver-para-sempre-diz-engenheiro-do-google.shtml>

²⁴ http://bits.blogs.nytimes.com/2013/06/23/disruptions-medicine-that-monitors-you/?nl=todaysheadlines&emc=edit_th_20130624&r=2

procedimentos “fúteis” podemos entender submeter alguém a intervenções que teriam resultados questionáveis do ponto de vista da existência a própria pessoa, como ressuscitar quem está em estado terminal e teve parada cardíaca ou ainda manter a pessoa com suas funções fisiológicas comprometidas vivas apenas por meio de aparelhos e/ou medicações. Seria a manutenção da vida do ser por meio de uma técnica, que a corporação médica classifica como distanásia.

Distanásia, segundo PESSINI (2004) pode ser conceituada como “morte lenta, ansiosa e com muito sofrimento”. Trata-se de um neologismo, de origem grega: o prefixo *dys* significa ‘ato defeituoso’ ou ‘errado’ e a palavra *thánatos* significa morte. Portanto, é o prolongamento exagerado da agonia, sofrimento e morte de um paciente. O termo também pode ser empregado como sinônimo de tratamento fútil e inútil, uma atitude médica que, na intenção de estender a vida do paciente terminal, submete este a grande sofrimento. Essa conduta não prolonga a vida propriamente dita, mas o processo de morrer. Segundo PESSINI (2004), ainda é chamada, na Europa, de “obstinação terapêutica” e nos Estados Unidos, como “futilidades médicas”. Distanásia, então, significa uma obstinação, diagnóstica e terapêutica, ao tratamento médico, com resultados questionáveis. Dessa forma, tem uma forte conotação de autoritarismo médica mediante os casos que se apresenta, apregoando uma “morte difícil e penosa” para a pessoa em tratamento, em nome de uma não aceitação da morte pelo profissional de saúde.

Segundo PESSINI (2004), as condutas que levam à distanásia podem ser relacionadas a vários fatores como, por exemplo, uma convicção, acrítica, de que a vida é um bem biológico pelo qual se deve “lutar” até o limite, não se levando em consideração a sua qualidade; o desprezo e a ignorância pela vontade do doente e de seus familiares; ou ainda a angústia do médico diante do insucesso terapêutico e a resistência em aceitar a morte do paciente.

Obviamente, não se trata de cultivar uma postura contrária à tecnologia da medicina, mas de se questionar esta “tecnolatria”, refletindo sobre a conduta diante de eventos que escapam ao ideal de cura, largamente passado de geração em geração como o ideal da assistência à saúde. Assim, Pessini

aponta para os Cuidados Paliativos como uma possibilidade de abordagem que procura o equilíbrio necessário entre conhecimento científico e o humanismo para resgatar a dignidade da vida e da possibilidade de se abordar a saúde a partir de outra perspectiva (Pessini, 2005).

Mais do que colocar-se como crítica à ação realizada pela assistência à saúde, o que se procura iluminar é o desafio do estado a que esses pacientes em situações que escapam ao que se espera o modelo doença-saúde estão expostos. Como não se tratam exatamente de pessoas com uma doença a serem curadas, os serviços de assistência à saúde deparam-se em situações com as quais não têm clareza sobre quais as atitudes a serem tomadas. Por meio do estudo dos Cuidados Paliativos, poderíamos obter alguns caminhos possíveis para tal assistência, tendo no horizonte o espaço que tal iniciativa procura ocupar, suas noções e seus ideais. A partir disto, poderia se iluminar as limitações e as fragilidades dos outros tipos de assistência que este tipo de abordagem procura responder, despontando como alternativa para preencher a lacuna nos cuidados ativos aos pacientes.

Assim, embora Pessini (2004) aponte para fatores que sugestionam uma conduta pessoal do profissional de saúde em relação ao paciente. O que se propõe à reflexão no presente trabalho é uma tentativa de se aproximar, antes, às condições que propiciariam aos profissionais tal postura. Em outras palavras, a procura seria pelos motivos externos à agência pessoal de cada indivíduo, afastando-se de explicações que procurariam, por meio da personalidade dos profissionais de saúde, as motivações pessoais ou a explicação para o problema apontado, o que, eventualmente, poderiam tomar um tom acusatório e pessoal.

Não se perdendo do horizonte a possibilidade de uma personalidade pessoal específica como sendo mais adequada na execução da clínica, a preocupação residiria em seu inverso, ou seja, como o contexto de trabalho “molda” os profissionais de saúde. A partir da discussão de como o contexto e as condições de trabalho se dão para estes profissionais, destacar como este espaço molda uma forma própria de vivenciar, observar e se relacionar ao mundo que faz parte

Cuidados Paliativos

Introdução e breve reconstituição histórica

A história da apresentadora Hebe Camargo (Taubaté, 8 de março de 1929 — São Paulo, 29 de setembro de 2012), morta após uma longa luta contra o câncer, é emblemática. Diante da piora do seu quadro de saúde, a apresentadora preferiu ter acompanhamento em sua residência ao invés de enfrentar uma nova internação. Hebe teve ainda a possibilidade de reunir familiares e amigos²⁵ e um acompanhamento médico em sua própria residência²⁶. Se por um lado tal escolha seja justificada²⁷, à época causou certa estranheza, visto tratar-se de uma escolha que ia na contramão da morte como a encontramos cotidianamente: em ambiente hospitalar e após intensa e longa permanência em combate ao acometimento, como as apontadas anteriormente. Assim, o tipo de morte que foi possibilitado a Hebe re-ilumina a questão do momento e da forma de morte, retirando deste momento a naturalização de uma morte hospitalar.

Segundo Pessini (2001; 2004), a origem dos Cuidados Paliativos remonta ao século IV quando já eram relatados atendimentos em uma casa de uma matrona romana aos necessitados, praticando assim “obras de misericórdia” (Pessini, 2004, pg. 204) como alimentar famintos e sedentos, visitar os enfermos e prisioneiros, vestir os nus e acolher estrangeiros. Estes espaços eram conhecidos como *hospices*, termo usado até hoje quando se fala em Cuidados Paliativos. Ainda segundo Pessini, na esta abordagem era realizada por cidadãos comuns que, por misericórdia, ofereciam hospitalidade aos necessitados, abrigando-os em suas residências, mesmo sem formação formal ou técnica a respeito. Assim, esclarece-se o porquê dos Cuidados Paliativos historicamente serem confundidos, mesmo relacionando-se com o termo *hospice*, que definia estes abrigos (hospedarias) destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. É interessante ressaltar que estes espaços dizia respeito tanto ao lugar onde se dava a hospitalidade como ao tipo de

²⁵ <http://televisao.uol.com.br/noticias/redacao/2012/10/05/um-dia-antes-de-sua-morte-hebe-se-reuniu-com-familiares-e-amigos-proximos-diz-roberto-leal.htm>

²⁶ <http://www.istoegente.com.br/noticias/gente/hebe-foi-sedada-antes-de-sua-morte/>

²⁷ http://www.correiadoestado.com.br/noticias/hebe-operou-3-vezes-em-segredo-e-quis-morrer-em-casa_161602/

relação que ali se estabelecia, sendo que tal ênfase é central e inspira a medicina paliativa até os dias de hoje, pois esta procura, além de questões relativas à fisiologia ou à biologia humana, apreender outras dimensões de sofrimentos humanos.

Mais tarde, a Igreja Católica e também outras instituições de caridade assumiram este tipo de cuidado aos excluídos do convívio social, fato que continuou durante toda a Idade Média e se propagou com estas organizações religiosas católicas e protestantes que, já no século XIX, passaram a ter características de hospitais. (Pessini, 2001; 2004).

Mesmo que pareça óbvio, cabe destacar que este tipo reconstrução remete a uma espécie de mito fundador deste tipo de abordagem, visto que a atenção prestada diferencia-se substancialmente do que contemporaneamente compreendemos e do que encontramos como Cuidados Paliativos.

Foi apenas no século XX que sistematizou-se e institucionalizou os Cuidados Paliativos, elaborando um conjunto de práticas como uma nova modalidade diferenciada de assistência aos doentes. Isto ocorreu em Londres, Inglaterra, a partir da fundação do primeiro *hospice* moderno – o St. Christopher – em 1967, por Cicely Saunders²⁸, médica, enfermeira e assistente social. Considerada, a pioneira deste tipo de atenção, Saunders dedicou sua vida a um tipo de assistência mais humanizada a doentes oncológicos em fase final de vida, com o objetivo de lhes oferecer uma morte mais digna. Segundo Menezes (2004) o St. Christopher's hospice “transformou-se em modelo de assistência, ensino e pesquisa no cuidado dos pacientes terminais e de suas famílias” (p.53).

Segundo Doyle, Hanks & Mac Donald (1993) até a metade do século XIX, *hospice* tinha o significado estabelecido de lugar onde os moribundos

²⁸Saunders é uma figura central no estudo deste tipo de concepção de medicina, graduando-se como enfermeira, depois como assistente social e como médica e dedicando sua vida ao alívio do sofrimento humano, sendo a pedra fundamental e uma espécie de mito fundador que serve de inspiração e guia para paliativistas no mundo todo.

Em 1967, ela fundou o St. Christopher's Hospice, o primeiro serviço a oferecer cuidado integral ao paciente, desde o controle de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico que até hoje é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa.

eram levados para morrer. Segundo Pessini (2001; 2004) foram criados outros *hospices* anteriormente ao St. Christopher's, entretanto, apesar deles voltarem especificamente à atenção aos moribundos, não havia uma preocupação com o alívio de seu sofrimento e com a melhoria de sua qualidade de vida. Tais *hospices* funcionavam apenas como locais onde as pessoas gravemente doentes eram levadas para morrer.

Com a fundação do St. Christopher's Hospice teve-se início o *Movimento Hospice Moderno*, que originou o que hoje são denominados Cuidados Paliativos. O St. Christopher's, além de ser um local para o acolhimento de pacientes em estágio terminal, como outros *hospices*, oferecia a estes doentes um atendimento diferenciado, que procurava pelo alívio do sofrimento e controle de sintomas. Assim, o que diferenciava o St. Christopher's era que apesar de também ser um local no qual se realizaria uma assistência a pacientes que apresentam doenças avançadas em fase final de vida, neste espaço se praticaria os tipos de assistências que se compreendem como Cuidados Paliativos, dando à palavra *hospice* a representação de uma filosofia de trabalho que se inaugurava (Maciel, 2006).

Se anteriormente *hospice* referia-se a um tipo específico de instituição, que propunha um tipo de assistência à saúde, *hospice* passou a ser compreendido como uma filosofia de trabalho de inspirações de Cuidados Paliativos. A partir da concepção de cuidado trabalhado em *hospices*, que procura manter uma atmosfera familiar, com socialização dos internados, horário de visitas livre, permissão para a presença de crianças e animais, inspirou-se o tipo de assistência paliativa²⁹. Assim, mais do que fundar uma instituição, Saunders inaugura o que ficaria conhecido como Movimento Hospice Moderno.

A fundação do St. Christopher's Hospice permitiu não apenas a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de um conhecimento mais articulado e sistematizado sobre o tema, bem como uma maior articulação e aprofundamento teórico e prático que fundamentariam as bases de atuação do

²⁹ Cabe ainda mencionar que a palavra francesa *hospice* é a tradução do vocábulo latino *hospitium*, cujo significado é hospedagem, hospitalidade.

Cuidado Paliativo. Assim, tornou-se um centro de referência para o ensino e a pesquisa, recebendo bolsistas de vários países interessados no tema, formando profissionais a partir deste tipo de concepção.

Inspirado pelo movimento *hospice*, os Cuidados Paliativos colocam-se como uma abordagem e possibilidade terapêutica que propõe um cuidado ativo e total aos pacientes, tendo vistas aos seus sintomas e suas dores, procurando atingir uma melhor qualidade de vida possível tanto ao paciente quanto à sua família.

A filosofia de atenção aos doentes terminais utilizada por Saunders incentivou e inspirou a criação de outros *hospices* com estas mesmas proposições de não funcionar apenas como locais de exclusão dos moribundos, onde estes eram depositados para ficarem aguardando a chegada da morte, mas como uma alternativa diferenciada de abordagem a este público.

Assim, pode-se dizer que os *hospices* modernos foram concebidos para garantir uma melhor qualidade de vida àqueles gravemente adoecidos e em fase final de vida, contando com uma equipe especializada e multidisciplinar, que propõe um tipo de abordagem diferenciada em relação ao que até então era estabelecido.

Pode-se dizer que foi partir da figura de Saunders que se iluminou o problema do atendimento que era oferecido em hospitais para pacientes terminais. Se por um lado tratava de um “público” específico – pacientes terminais – oferecia se aos mesmos um tratamento diferenciado, que compreendia como sendo o ideal à prática médica. Respondendo aos médicos e aos profissionais de saúde que “não há mais nada a fazer”, a Saunders refutava: “ainda há muito a fazer”. Em outras palavras, mesmo sendo uma iniciativa localizada, demonstrava um tipo de preocupação que extrapolava os cuidados apenas em relação aos moribundos, demonstrando uma preocupação de se (re)pensar o que se realizava em ambiente hospitalar e os limites de ação dos profissionais de saúde em relação a estes pacientes em situações vulneráveis.

Neste sentido, pode-se destacar que o surgimento e a expansão do movimento *hospice* moderno tem como marco fundamental o trabalho e o investimento realizado por Saunders, que não pode ser dissociada de sua personalidade e carisma. Aliada à habilidade, à firmeza e à construção de uma influente rede social, Saunders foi sendo reconhecida mundialmente como a líder deste movimento após a inauguração do St. Christopher's Hospice. Assim, mais do que propor um novo tipo de iniciativa, localizada, pode-se dizer que Saunders também inaugurou um novo campo de conhecimento e de atuação, pois formulou toda uma nova abordagem de assistência como também e formou corpo técnico que perseguiram os seus pressupostos, preocupações e motivações que traçara no St. Christopher's Hospice.

Segundo reconstituição histórica de Menezes e Heilborn (2007), o surgimento dos Cuidados Paliativos pode ser compreendido como herdeiro de dois movimentos sociais: (1) o movimento pelos direitos civis, no qual se inserem a reivindicação pelos direitos e pela autonomia dos doentes e pela mudança da relação de poder entre o médico e o paciente e (2) o movimento New Age, com forte conotação anti-tecnológica. “A influência do fenômeno New Age na proposta dos Cuidados Paliativos é patente, especialmente quanto à visão da vida como um fluxo, no qual está inserido um indivíduo único e singular, cuja interioridade é considerada como *lócus* de sua verdade” (Menezes e Heilborn, 2007, p. 571).

A partir disto, pode-se dizer que este movimento está inserido dentro de uma proposta de cuidados holísticos ao paciente, ou seja, a partir de uma concepção na qual se proporia um cuidar do paciente como um “todo” em diversas “dimensões”. Tal sugestão toma corpo a partir do conceito de “*dor total*”, cujas bases foram propostas por Saunders e que ainda hoje é bastante utilizada nos cuidados paliativos. Esta concepção tem a preocupação de abordar várias dimensões da existência humana: físico, emocional, social e espiritual. A partir da abordagem a partir destes quatro pontos, em um trabalho multidisciplinar, procura-se pensar em ações que possam dar conta do alívio de possíveis sofrimentos. Neste sentido, refere-se a procurar, a partir destas quatro perspectivas, de tais pontos de observação e intersecção para a

compreensão de quais os motivos ou as causas do sofrimento do caso em questão.

Tal abordagem propõe dar atenção aos mais diversos aspectos da vida humana, sendo que cada parte estabelecerá, em relação ao conjunto sistemático, uma unicidade e especificidade total ao sofrimento individual. Em outras palavras, a partir desta abordagem, procura-se por uma variedade de explicações possíveis para a abordagem de um caso individual. Assim, diz-se respeito a um tipo de dinâmica que procuraria múltiplas abordagens, a partir destas quatro perspectivas de um sofrimento.

Para que seja possível a realização de tal proposição, é fundamental que a dinâmica de trabalho seja realizada a partir de uma equipe multiprofissional, na qual todos têm voz ativa e podem participar dando possíveis leituras para um sofrimento individual.

Mais interessante que pontuar para esta tentativa de múltiplas abordagens ao sofrimento, é exatamente pontuar que, neste raciocínio, o elemento estruturante da prática é o sofrimento, sendo este de fundamental importância para a terapêutica. A importância de tal proposição pode passar despercebida, porém isto modifica qualitativamente o tipo de relação que foi estabelecido de como o conhecimento e as práticas em saúde se configuraram e institucionalizaram de maneira geral: articulados ao modelo biomédico, que, influenciado pelo paradigma cartesiano, adota o método científico na tentativa de alcançar a máxima objetividade na apreensão de seu objeto de estudo: a doença (Camargo Jr, 2005; Tesser e Luz, 2002).

Ao estabelecer que o seu objeto de preocupação é a “dor total”, o sofrimento individual, rompe com o tipo de racionalidade científica de modelo biomédico, que procura estabelecer uma visão dimensão humana a partir da técnica (Schraiber, 1993) e que estabelece que a ação médica reside na procura de elementos diagnóstico das enfermidades e menos na terapêutica (Tesser e Luz, 2002; Luz, 2005). Mais do que isto, defende uma total originalidade e especificidade de cada ser, sendo o reconhecimento disto o

principal substrato que daria aos profissionais de saúde uma melhor abordagem esta dor.

Em um artigo bastante esclarecedor, Saunders (1963) descrevia a questão da falta de avaliação e tratamento adequados à dor em St. Joseph Hospice. Saunders identifica que em cerca de 70% dos pacientes com câncer que eram admitidos no *hospice* havia a presença de dor e que isto lhes causava muito sofrimento. Mais do que isto, destaca como instituições de saúde não conseguem e nem ao menos se preocupam com tal questão no interior de suas práticas, estando mais preocupadas com a questão do curso da doença do que propriamente com as manifestações de dor e com os cuidados aos pacientes. Saunders defende, assim, que a preocupação principal que os profissionais de saúde devem se debruçar é o sofrimento e a dor humana, por definição, específica e original a cada um.

Muito embora se decorra do conceito da “dor total” o risco de se propiciar uma vigilância maior e mais sutil sobre o processo de adoecimento, dando a entender que dá aos profissionais de saúde um controle e um maior grau de atuação sobre o paciente a partir de um domínio de seu corpo, isto não necessariamente configura-se como maior intervenção da técnica sobre a individualidade. Pode também demonstrar um contraponto ao tipo de racionalidade que procura destacar e problematizar a individualidade perante explicações normativas para apostar em um tipo de abordagem que procure levar em consideração o humano em sua especificidade criativa e original.

Em outras palavras, se por um lado o conceito proposto por Saunders propicia que se amplie o domínio e o campo de compreensão e visualização das mais diversas naturezas ou dimensões de sofrimento, a atuação dos profissionais de saúde, bem como de suas possíveis formas de intervenção sobre o corpo, necessariamente deve passar por uma revisão ao passo que ilumina a questão psicológica, social, espiritual ou emocional de sofrimento do paciente como integrantes de um conjunto de fatores que causa sofrimento, retirando o monopólio da interpretação dos fatos apenas por um viés biomédico e abordando outras dimensões do humano.

Assim, a partir da “*dor total*” estabelece-se claramente que não se basta o alívio da dor física. Ela faria parte de um complexo mais amplo, muitas vezes emaranhada em complexidades mais profundas, de naturezas diversas, seja ela psíquica, existencial, espiritual ou até mesmo filosófica e social. Assim, mais do que aumentar o grau de atuação a uma determinada forma de raciocínio, propõe uma direção a outras instâncias explicativas deste sofrimento, agregando dimensões das mais variadas em sua explicação e operacionalização.

Em suma, independentemente das estratégias adotadas para a definição e para o combate à dor, procurar compreendê-la e traçá-la como elemento estruturador e estruturante do conhecimento e da forma de atuação profissional em saúde demonstra-se como um campo profícuo para a reflexão, uma vez que desloca o eixo explicativo de uma mono causalidade explicativa (biológica) para um leque de possibilidades de análise e de atuação, modificando-se, portanto, o eixo preocupação e de atuação e racionalidade do mesmo.

Os Cuidados Paliativos: Princípios e Fundamentos.

Como aponta FIGUEIREDO (1996), Cuidados Paliativos é um programa amplo e pode ser oferecido em um enorme leque de possibilidades, como ambientes hospitalares, ambulatorial, domiciliar, bem como em locais específicos, conhecidos como *hospices*. Cuidado Paliativo compõe, portanto, um programa mais amplo, que provém além da atenção *hospice* como realizada por Saunders, outras formas de abordagem.

Na década de 1970, o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Klüber-Ross, nos Estados Unidos, fez com que o *movimento Hospice moderno* também se disseminasse pelos Estados Unidos da América do Norte (EUA) e Canadá para, em seguida, expandir-se a todos os continentes.

Inspirando-se na proposta de Saunders, que originalmente propõe uma abordagem interdisciplinar de assistência aos pacientes com doenças avançadas e terminais, a proposta de Cuidados Paliativos procura aliviar seus sintomas mais estressantes oferecendo-lhes um manto protetor (paliativo deriva do latim *pallium*: manto, cobertor), tendo como princípio um tipo de cuidado e de atenção focado no sofrimento humano, no conceito de “dor total”, como destacado na sessão anterior.

Como bem destaca PESSINI (2004), inicialmente estruturado e destinado para cuidados a pacientes terminais com câncer avançado, os Cuidados Paliativos foram ocupando um espaço anteriormente vago de atenção à saúde, ampliando consideravelmente seu foco de abordagem no início de 2000, quando passou a ser conceituado como competências específicas para o cuidado de pacientes, ainda que submetidos a tratamentos curativos ou com doenças crônicas.

Esta ampliação conceitual e de interesse vai ao encontro de um novo tipo de perfil da população, que demanda novas formas de abordagem da relação entre os pacientes e a instituição hospitalar. Estes novos tipos de interesses e preocupações referem-se principalmente à ambientação de pessoas dependentes de alta tecnologia para o tratamento de doenças

complexas, como doenças neurológicas ou mesmo neoplasias. Estes acometimentos, se anteriormente eram de difícil trato pelas técnicas médicas disponíveis e eram fatais, hoje, dada a maior capacidade de atuação dos profissionais sobre as mesmas, foram cronificadas e tornando-se cada vez mais presentes no interior das instituições. Este perfil que se coloca diz respeito à demanda de incorporação de outra noção de cuidados com a saúde.

Esta expansão e mudança conceitual do que seriam os Cuidados Paliativos podem ser conferidas nas definições da OMS. A leitura crítica destes documentos demonstra como este é um campo em constante releitura e em (re)definição.

Em 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial da Saúde criou um grupo de trabalho responsável por definir políticas para o alívio da dor e de cuidados do tipo *hospice* para ser recomendado a pacientes com câncer. Neste documento, são classificadas e definidas as funções e as atribuições dos *hospices*, que, basicamente, seguem os padrões definidas por Saunders: de uma atenção no fim de vida dos pacientes atenta em relação às dores e aos sofrimentos humanos.

Já em 1986, a Organização Mundial da Saúde publica em um documento relacionado ao combate ao câncer que a iniciativa de Cuidados Paliativos seria uma via segura para o enfrentamento da doença. Seria um conjunto de ações sistematizadas: um cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O objetivo deste tipo de cuidado seria o de proporcionar a melhor qualidade de vida possível para estes pacientes e seus familiares, sendo primordial o controle da dor e de outros sintomas, tendo especial atenção a problemas psicossociais e espirituais, que, até este momento, eram subestimadas e eram tratadas como se não existissem.

Apenas em 1990 a Organização Mundial da Saúde efetivamente publica uma definição dos Cuidados Paliativos. Define como:

“cuidado total [e] ativo de pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo. [O] controle da dor, de outros sintomas, e de problemas psicológicos, sociais e

espirituais é primordial. O objetivo do cuidado paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e suas famílias. Muitos aspectos do cuidado paliativo são também aplicáveis precocemente no curso da doença, em paralelo ao tratamento anticâncer”.(WHO, 1990, pg. 11)

Este documento ainda encontrava-se articulado a uma estratégia de combate oncológica, procurando principalmente alertar e sensibilizar o corpo técnico da saúde sobre o problema da gestão da dor no momento do atendimento ao paciente. Seria compreendido, assim, como uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto de seus familiares diante de enfermidades que *ameacem a continuidade da vida*.

A partir deste documento, lançou-se mão de parâmetros e práticas que organizou e definiu um tipo modelo de abordagem. Segundo este documento, as ações paliativas podem ter início desde o momento do diagnóstico, sendo o cuidado e a abordagem paliativa desenvolvida em conjunto com as outras especialidades médicas, preconizando um “cuidado total e ativo de pacientes cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo”. Ou seja, tem ainda no horizonte a questão da cura e do esgotamento de possibilidades terapêuticas de fim de vida.

Para tanto, procurava atentar para o controle da dor e de outros sintomas, bem como chama atenção para uma abordagem que levasse em consideração o conceito de “dor total”, com uma abordagem que levasse em consideração as perspectivas psicológicas, sociais e espirituais. Colocava também que o objetivo a se alcançar por meio de Cuidado Paliativo seria a melhor qualidade de vida *possível* para os pacientes e suas famílias, a partir da abordagem da “dor total” para que isto fosse realizável.

Muito embora descreva uma preocupação no que diz respeito a um tipo de abordagem e de terapêutica ao cuidado com o paciente e à sua rede social a partir da utilização da proposição da “dor total”, esta definição de Cuidados Paliativos mantinha a associação deste tipo de abordagem a um tipo de tratamento de combate à neoplasia como também a uma atenção que leva em consideração os desconfortos provindos no interior do curso da doença, mas também em paralelo a um tratamento já estabelecido.

Ou seja, de acordo com esta definição de 1990, a estruturação e consolidação de Cuidados Paliativos, embora tivesse como objetivo uma abordagem que fosse mais ampliada e cuidadosa em relação à que era realizada, ainda associava o Cuidado Paliativo a uma abordagem do paciente em curso de uma doença terminal (no caso, uma neoplasia). Assim, embora destaque a possibilidade de um cuidado diferenciado em relação ao sofrimento, este ainda seria em relação a um contexto de tratamento terapêutico de uma doença específica, não sendo uma maneira própria de abordagem.

A segunda – e até agora última – definição dos Cuidados Paliativos foi realizada em 2002, ou seja, após um longo período de doze anos em relação à definição de 1990. Neste período pode-se dizer que houve uma expansão, maturação e melhor definição do campo de atuação e do que seria Cuidados Paliativos. Assim, a Organização Mundial da Saúde atualiza e (re)define quais seriam e como se daria um tipo de abordagem do tipo de Cuidado Paliativo.

Na revisão realizada em 2002, a OMS define cuidados paliativos como:

“Cuidado paliativo é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares no enfrentamento do problema associado com um adoecimento potencialmente fatal, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais”. (WHO, 2002, pg. 84).

É de se atentar que exclui do discurso e do horizonte a questão da cura ou ainda do fim das possibilidades terapêuticas, mas diz respeito a um adoecimento potencialmente fatal e não “não curativo”. Dessa maneira, pode-se dizer que tal abordagem ganha corpo e especificidade em si mesma, ou seja, independe de uma doença ou de um momento de extremo risco à vida humana. Diz também respeito a uma estratégia de atuação, passando agora não apenas do alívio de situações de sofrimentos já postos, notadamente oncológicos (como aos que se referiam o documento de 1990) e de final de vida, mas lança mão da prevenção e do alívio do possível sofrimento por meio da identificação precoce e da avaliação de qualquer momento da vida da pessoa.

Assim, o tratamento da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais – ou seja, do sofrimento humano – continua sendo a preocupação principal e a unidade de atenção e análise para uma abordagem do tipo Cuidado Paliativo, porém, o teu universo e campo de análise foram mais alargados e delineados. Neste sentido, pode-se dizer que a proposta da Organização Mundial de Saúde de 2002 para os Cuidados Paliativos delineia um tipo de abordagem muito mais robusto em relação ao primeiro, de 1990, pois retira a questão da atuação deste tipo de abordagem apenas à questão da terminalidade da vida e estabelece que este tipo de abordagem, de conjunto de ações e de práticas, podem ser realizadas em qualquer momento do tratamento de qualquer acometimento.

Pode-se dizer que, com isto, houve um destacamento e reconhecimento dos Cuidados Paliativos como um campo próprio de atuação, não mais sendo referido em conjunto a outra estratégia. Obviamente, esta dissolução da aderência dos Cuidados Paliativos a outro tratamento (oncológico) eleva o seu status e reconhecimento na medida em que dá uma especificidade e relevância própria, não havendo a necessidade que este tenha que integrar uma outra estratégia. Em outras palavras, a partir deste documento de 2002 reconheceram-se os Cuidados Paliativos como um campo de práticas e de conhecimentos específicos, com relevância e méritos próprios, não sendo técnica e/ou prática integrante a um tipo de atuação – de tratamento curativo oncológico.

Tal reconhecimento é notado também no interior da redação destas duas definições. Na definição de 1990 coloca-se que propõe “a melhor qualidade de vida possível”, dando-se ênfase a uma *possível* melhora da qualidade de vida, enquanto em 2002 a afirmação já é realizada de forma afirmativa, “que melhora a qualidade de vida dos pacientes”. Ora, embora possa parecer uma diferenciação meramente semântica, ao admitir-se que, *sem dúvidas*, tal abordagem melhora as condições terapêuticas e as formas de abordagens em relação à vida, pode-se dizer que o campo de atuação e de conhecimento de tal abordagem obteve respeitabilidade não apenas entre seus pares e interlocutores, mas também entre a comunidade mais ampla, que

reconheceu os seus méritos. Tal posição pode demonstrar e resultar em uma crescente procura e respeitabilidade de tal campo de conhecimento e de prática tanto em relação à comunidade científica quanto ao público mais amplo, sendo um grande impulsionador e atrativo para que cada vez mais pessoas sejam convencidas e procurem por este tipo de abordagem.

Também se mostra importante pontuar que tal abordagem desloca-se da questão da cura ou ainda da ação terapêutica “não é responsiva ao tratamento curativo.”. Neste sentido, pensar Cuidados Paliativos diz respeito a um tipo de abordagem específico que (re)pensa a própria abordagem sobre o que deve se procurar na clínica, dando especial atenção à maneira que está sendo dada atenção ao cuidado com a saúde e o que se procura na clínica. Mais uma vez, tal concepção, provinda da abordagem de “dor total” tal como proposta por Saunders, propõe uma abordagem que coloca em xeque toda a lógica sobre a qual a clínica foi constituída, no que ficou convencionado delimitar como modelo biomédico (Camargo Jr, 2005).

Assim, uma vez estabelecida que, em contraposição a abordagens das instituições de saúde sobre as enfermidades, este tipo de abordagem debruçar-se-á sobre o sofrimento humano que, nesta definição, tem fatores multidimensionais e multifactuais que abarca distintos níveis organizacionais como o físico, o psicológico, o espiritual e social, pode-se notar que o tipo de abordagem a ser procurada é muito mais complexa que a concepção de doença-saúde como defende do modelo biomédico.

Embora exista um conjunto de ações e preocupações que o Cuidado Paliativo procura, este, segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2009) não se baseia em protocolos, mas em princípios. Não fala mais em terminalidade como na definição de 1990, mas em doença que ameaça a vida, ou seja, todas. Indica-se o cuidado desde o diagnóstico, expandindo-se o campo de atuação. Fica também de fora a questão da possibilidade de cura, propondo uma abordagem de um tratamento modificador da doença, afastando dessa forma a ideia de “não ter mais nada a fazer”. Especificamente, é uma abordagem que inclui a espiritualidade entre as dimensões que merecem ser observadas e acompanhadas pela assistência. Procura, além do próprio

enfermo, lembrar dos outros membros da família, que, mesmo após o término da assistência à pessoa ou morte do paciente, no período de luto, deve ser acompanhado por este grupo.

Neste sentido, mostra-se imprescindível uma leitura atenta dos princípios e postulados estruturantes deste tipo de abordagem de Cuidados Paliativos, a saber:

1. Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes
2. Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente.
3. Usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.
4. Reafirmar vida e a morte como processos naturais.
5. Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente.
6. Não apressar ou adiar a morte.
7. Aumentar a qualidade de vida e poderá também influenciar positivamente o curso da doença.
8. Oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte.

A análise dos postulados e dos princípios estruturantes dos Cuidados Paliativos

Segundo o Manual de Cuidados Paliativos (2009), os Cuidados Paliativos seriam baseados em conhecimentos provindos das mais diversas especialidades e com possibilidades de intervenções clínica e terapêutica nas diversas áreas. Porém a abordagem paliativa não se basearia em protocolos ou em formas de agir, mas em princípios que dão direção e estruturam pensamentos. Estes princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos foram publicados no primeiro documento de 1986 e continuaram sendo e reafirmados e reiterados até a revisão em 2002.

Só se compreende como Cuidados Paliativos quando estes são realizados por equipe multiprofissional em trabalho conjunto e convergente, sendo que o foco de atenção e atuação não é a doença a ser curada ou controlada, mas o doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação sobre sua condição e autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento.

Como visto anteriormente, muito embora ainda tenha um espaço bastante atrelado à questão da assistência no momento de terminalidade da vida, os Cuidados Paliativos obteve autonomia e especificidade próprias. Tal posição permite que os Cuidados Paliativos ocupem um espaço estruturante da prática, que passa desde o momento do diagnóstico até a busca por maneiras de melhor se relacionar com os pacientes, expandindo o campo de atuação para além do combate a algum tipo de mal-estar ou momento específico.

A cura também passa por revisão, não sendo mais a motivação fundamental da ação paliativa, sendo esta ocupada pela possibilidade ou não de tratamento modificador da doença – afastando, dessa forma, a concepção de “não ter mais nada a fazer”. Mais do que isto, insere uma abordagem ampla, que inclui a espiritualidade entre as dimensões de preocupação do cuidado do ser humano, bem como a suas relações sociais como famílias e amigos que

também integram a cesta de preocupações às quais tal abordagem pretende se relacionar.

Assim, os Cuidados Paliativos baseiam-se em diversos conhecimentos e especialidades, procurando por possibilidades abordagens e de intervenções terapêuticas proveniente das mais diversas áreas de conhecimento (MACIEL, 2008). É necessário ressaltar que, nesta perspectiva, os cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico “falhou”, mas seria uma abordagem especializada que procura estabelecer com as pessoas vínculos que a ajudariam a enfrentarem a terapêutica da melhor forma possível.

Assim, um atendimento de inspirações paliativas compreenderia uma infinidade de ações e preocupações: desde consultas ambulatoriais e clínicas ao paciente, passando pela possibilidade de assistência domiciliar ou em unidade de média complexidade, até a assistência aos familiares e outras pessoas que fazem parte da vida do paciente.

Assim, cabe realizar uma leitura crítica dos princípios que regem a atuação da equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos, provindos da publicação realizada pela Organização Mundial da Saúde de 2002.

1. Fornecer alívio para dor e outros sintomas estressantes

O primeiro ponto de atenção em relação aos Cuidados Paliativos refere-se justamente à questão de qual o seu objeto de atuação – a dor e o sofrimento humano.

A partir de uma concepção terapêutica baseada no alívio da dor como principal objeto de preocupação e de atuação, e não na questão de um combate a algum tipo de doença específica, diz-se respeito a preocupar-se com um aspecto por muitas vezes menosprezado ou até mesmo ignorado no momento de se pensar a assistência prestada – os sentidos e as respostas ao tratamento que o próprio paciente dá à terapia escolhida.

Neste sentido, pode-se compreender o porquê da classicamente constituída relação médico-paciente ser reiteradamente trazida à tona, visto que tal relação se dá de maneira assimétrica, sendo o médico que delimita e observa o paciente e o paciente sendo um objeto de atuação do médico e de sua equipe. Assim, colocam-se em suspensão os tipos de relações culturalmente arraigada a este momento associado e a concepção de que os pacientes devam seguir indistintamente ao que o corpo médico e sua equipe lhe aconselham.

Segundo SIQUEIRA (2005), se por um lado a ética médica tradicional concebida no modelo hipocrático tem um forte acento paternalista, a partir da institucionalização dos códigos de ética profissional estes passaram a reconhecer o enfermo como agente autônomo e com vontades, voz ativa, sentidos e respostas. Segundo SIQUEIRA (2005), com base no princípio bioético da autonomia do paciente por meio do consentimento informado, abre-se a possibilidade de que este tome suas próprias decisões (desde que de acordo com o princípio da beneficência e da não-maleficência).

Neste contexto, os Cuidados Paliativos coloca-se como uma proposta exemplar de como deveria dar-se a relação entre médicos e pacientes. Por desenvolver uma abordagem e procurar por um cuidado ao paciente que visa não apenas a qualidade de vida, mas a manutenção da dignidade humana e da autonomia do paciente no decorrer de todo o curso terapêutico, a abordagem paliativa pode ser compreendida como um grande exemplo a ser seguido na consolidação dos direitos dos pacientes (Prata, 2012).

Assim, coloca-se na arena de atuação profissional a questão de dar vozes e um canal de comunicação entre o que tem a dizer o paciente, e a equipe de saúde procurar compreender quais os motivos referentes à essa dor e sintomas não-desejáveis.

2. Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao aspecto clínico de cuidado do paciente.

3. Usar uma abordagem interdisciplinar para acessar necessidades clínicas e psicossociais dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento e suporte ao luto.
4. Oferecer um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente, em seu próprio ambiente.

Como exaustivamente explorado no decorrer do texto, tal concepção diz respeito a abarcar uma multiplicidade de fatores ou de motivações causais ou explicativas para melhor atender às demandas de cuidado ao paciente. Neste sentido, tem bastante significância no que diz respeito a possibilitar ao paciente prover uma melhor atenção ao seu sofrimento e procurar, por vários meios, procurar saná-los. Os seguintes itens fazem parte de uma contribuição do movimento *hospice* aos cuidados no fim da vida, na medida em que têm por horizonte uma proposta diferenciada de abordagem, em distintos níveis de complexidade de problemas vivenciados pelo paciente.

De acordo com o proposto, as ações paliativistas procuram por medidas terapêuticas não apenas para o controle dos sintomas físicos mas propor uma abordagem mais ampla, levando-se em consideração as fragilidades psicológicas, sociais e espirituais do paciente, dando apoio tanto ao paciente quanto a seus familiares e suas redes de relações por meio de intervenções psicoterapêuticas e com “apoio espiritual”.

Pode-se dizer, portanto, que a proposta dos cuidados paliativos é a de se respeitar o tempo de tratamento da pessoa utilizando-se do conhecimento provindo das mais diversas áreas de conhecimento, para que se possa viver da melhor maneira possível. Mais do que focar em uma dimensão restrita à relação entre a equipe de saúde e o paciente, este movimento procura alargar o seu campo de visão, em conformidade com as necessidades não apenas da pessoa que sofre de doença, mas também em seus laços afetivos, como os familiares e os cuidadores.

O período de acompanhamento destes pacientes, em uma perspectiva de cuidados paliativos, também se mostra diferenciada, na medida em que se procura estabelecer laços e contatos não apenas no período de tratamento da

pessoa, mas no decorrer de todo o período de cuidado ao paciente, estendendo-se também esta preocupação em relação aos laços afetivos deste paciente. Ou seja, de uma perspectiva paliativa, o cuidado nunca se resume à individualidade da pessoa nem tampouco a apenas ao momento em que a pessoa encontra-se acometida a um sofrimento. A perspectiva paliativa procura expandir este horizonte pretendendo cuidar de todas as pessoas que cercam esta pessoa, em todo o curso da doença.

Existe também a questão de manter aberto e ativo o canal de comunicação entre a pessoa e a equipe de saúde, que deve procurar manter-se aberta e sensibilizada às mais diversas demandas e desejos de cada paciente. Neste sentido, propõe uma atenção que procura ser integral e em dimensões variadas e específicas de cada paciente. Assim, diferentemente de outras especialidades que são focadas nas doenças, a abordagem paliativa propõe a uma abordagem mais ampliada, focada principalmente na pessoa e nas pessoas que a cercam, em suas necessidades e aspirações.

5. Reafirmar vida e a morte como processos naturais.
6. Não apressar ou adiar a morte.
7. Aumentará a qualidade de vida e poderá também influenciar positivamente o curso da doença.
8. Oferecer um sistema de suporte para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até sua morte.

Embora tenha conseguido destacar-se da questão da finitude da vida, os Cuidados Paliativos não raramente são associados e relacionados a este momento. Na medida em que a abordagem proposta pelos Cuidados Paliativos tem como objetivo e ideal procurar o alívio da dor e do sofrimento humano não raramente são associados ao momento em que a pessoa humana mostra-se mais fragilizada e nos quais as alternativas de respostas técnicas parecem não mais darem respostas.

Por admitirem, que a vidas das pessoas são finitas e, portanto, devem ser respeitadas e celebradas em sua originalidade e especificidade, não raramente são associados como os grupos que tratam especificamente sobre o tema. Não obstante esta confusão, quando convocados a se expressarem e a abordagem a o tema da morte, a abordagem paliativa não se recusa a falar sobre.

A abordagem paliativa propõe afirmar a vida e a encarar a morte como um processo que faz parte de um processo presente nas vidas das pessoas, nem a apressando nem a adiando. Mantendo-se fiel à sua procura de maneiras de aliviar a dor e quaisquer outros sintomas desconfortáveis, sejam eles de ordem física ou espiritual, propõe que se ofereça um sistema de apoio e ajuda aos pacientes a viverem tão ativamente quanto possível, mesmo em situação tão dramática como a de fim de vida. Mesmo que venha a acontecer o óbito, propõe ainda a disponibilização de um sistema de apoio e auxílio às pessoas que mantinham relações com o falecido, mantendo suas atenção não apenas no processo de doença do paciente como também quanto no de luto dos que ficam.

Estudos como o de MENEZES (2004) demonstra e resgata a proposição de como pensar ou falar de morte se tornou um tabu na nossa sociedade, obcecada pela eterna juventude. Segundo a autora, que realizou pesquisa em uma ala de Cuidados Tratamentos Intencivos, a morte passou a ser escondida dentro dos hospitais, longe dos lares. Os médicos, em geral, enxergam a morte como uma guerra a ser vencida, custe o que custar, sendo que morrer seria sinônimo de fracasso pessoal. Manter o paciente vivo, custe o que custar, é a receita de uma luta a ser vencida pelo médico – proposição defendida não apenas pela classe médica, mas perante a maioria da população em geral.

Segundo Menezes, delega-se aos médicos a decisão sobre o que fazer com as nossas vidas quando estamos próximos do fim e simplesmente não queremos pensar e nem falar sobre ela e, como tal, esta é silenciada e compreendida como se tal postura lhe conferisse alguma espécie de proteção.

Na medida em que a abordagem paliativa reconhece a finitude da vida, defende que esta deva ser respeitada e celebrada em sua originalidade e especificidade, bem como em sua autonomia e direitos. Assim, estabelece que, mais do que os fins ou os objetivos a serem perseguidos, a preocupação de tal abordagem reside no enfrentamento do sofrimento concreto do paciente, a partir da “dor total”, independente a qual momento do curso de vida esta pessoa se localiza.

Identifica-se na medicina paliativa uma alternativa a um tipo de medicina pautada essencialmente na intervenção a partir da unidade de análise do sofrimento humano, em sua definição original e complexo, tal proposição está em constante diferenciação a um tipo de abordagem que pressupõe uma alta tecnificação. Centrando seu eixo de preocupação e aposta prioritariamente na questão da atenção dos sofrimentos humanos mais do que em relação à uma dicotomia com a cura, este modelo de atenção procura dar atenção às mais variadas causas possíveis de sofrimento humano.

Embora aparentemente tal abordagem seja um ideal desejável por todos, visto que apregoa um movimento de dignidade da assistência médica em relação ao paciente, há ainda grande resistência no que diz respeito a aceitar tal proposição quando confrontado com uma situação pessoal ou familiar mais próxima. Pode-se dizer que por, valorizar a vida a qualquer custo – muito mais do que pela negação da morte – que atos obstinados e infrutíferos são diariamente realizados em instituições hospitalares, em um contexto de distanásia, como apontado anteriormente. Assim, muito embora reiteradamente se afirme que a morte seja um processo normal e natural, que tem um curso já definido e delimitado, pode-se dizer que este momento não é único, visto que, como já enunciado anteriormente, a maneira como este momento ocorre é marcado pelas contingências e ideais de como se daria este processo.

Assim, pode-se dizer que a abordagem paliativa abre espaço para um tipo de raciocínio distinto e específico, estabelecendo um tipo de relação entre o corpo técnico profissional de saúde e o paciente com atenção muito mais prioritariamente na questão individual própria e original de cada um, e não em uma concepção normativa categórica de doenças.

Em outras palavras, a especificidade e o núcleo duro de atuação de tal atividade insere-se justamente na forma de abordagem ao seu objeto de atuação, sendo que a forma de lidar com seu objeto que lhe provém esta especialização e diferenciação em relação às demais formas de se raciocinar.

Assim, a partir de observação participante de um momento específico da prática – as reuniões da equipe – pode-se constituir como se dá a procura e a preocupação de tais tipos de profissionais em relação ao tipo de abordagem que perseguem e desejam, procurando observar como tais proposições realizam-se no cotidiano de trabalho do grupo e como tal maneira de observação traz diferentes considerações e abordagens do objeto de atuação.

Relato de Campo

A pesquisa foi realizada em instituição pública em comum acordo com os participantes.

A aproximação com o campo foi feita de maneira gradual, sendo que o primeiro contato foi feito com base em relações pessoais de amizade com pessoa que trabalha no interior da instituição. Por meio deste primeiro contato, descortinou-se uma série de eventos.

Por ser uma instituição pública, de grande porte e centro de referência para as mais diversas doenças, tal aproximação foi realizada muito mais com base nesta relação pessoal de amizade do que por meios institucionais burocráticos.

A partir desta primeira pessoa, pôde-se delinear uma rede de contatos, que passava desde a pessoa responsável pelo grupo de Cuidados Paliativos até pessoas que trabalham no dia-a-dia da instituição – seja por meio de vínculo empregatício, seja por meio de trabalho voluntário, seja por questões de estudo e residência.

A aproximação com o grupo de Paliativos foi realizada a partir da apresentação do contato pessoal para o líder do grupo de Cuidados Paliativos, que, de bom grado, aceitou minha entrada no referido grupo. Tal primeiro contato foi bastante simples e tranquilo, visto que o informante da instituição também fazia parte do grupo e mantém uma relação de amizade com o mesmo.

Como a proposta do projeto era compreender como se dá a atuação dos profissionais da área no interior de seu processo de trabalho, teve-se a preocupação de procurar entrar no mundo e nos processos de trabalhos próprios do grupo. Ou seja, procurou-se, antes, uma entrada no campo de acordo com o que já acontecia no grupo do que propor e realizar atividades próprias para a pesquisa.

Como tal grupo reunia-se semanalmente em reuniões de trabalho nas quais discutiam-se os casos clínicos e suas providências a respeito do mesmo, tal momento foi entendido como estratégico para a entrada em campo, visto que se procurava compreender a forma de racionalidade que se realiza no interior do grupo.

Em posse do calendário de reuniões marcadas, procurou estar presente a estes encontros e acompanhá-las mais como observador do que como parte ativa das mesmas – muito embora se tivesse liberdade para expressar opiniões e levantar questionamentos.

A inserção no grupo foi feita também de maneira tranquila, sendo o pesquisador apresentado pelo líder da equipe ao grupo no início da reunião de trabalho e o grupo sendo bastante disponível e colocando-se como solícito para que pudesse fornecer esclarecimentos a qualquer momento.

A equipe mais “permanente” do grupo era composta por um médico, um enfermeiro, uma psicóloga, um assistente social e um nutricionista, sendo que ocasionalmente outros profissionais não-vinculados diretamente à equipe, mas que atuam em consonância com os princípios dos Cuidados Paliativos, participavam e davam assistência em situações selecionadas pelo grupo e a serem discutidas pelo grupo.

Tais integrantes eram integrantes que dedicavam parte de sua carga-horária como profissional de saúde para participar do grupo voluntariamente, ou seja, não recebem remuneração própria para isto e sua carga de trabalho é parcial no que diz respeito às suas atividades profissionais. Como tal grupo é formado a partir de motivação própria, constitui-se mais como um encontro entre pessoas com algum tipo de interesse ou motivação própria do que um fórum de discussão de trabalho, com várias diferenciações.

Por tratar-se de instituição com caráter de formação e de pesquisa, tal grupo sempre tinha uma grande rotatividade e novos integrantes, visto que residentes e estudantes participavam do mesmo como atividade de formação.

Em um primeiro contato com o grupo, foi realizado pelo pesquisador uma breve apresentação com breve comentário sobre o projeto que estava sendo desenvolvido com a equipe, de maneira a explicar qual o tipo de inserção e explicar o que tal “ser estranho” fazia naquele lugar e naquele momento. Para que logo em seguida o grupo pudesse realizar o seu trabalho e sua reunião, tal apresentação não durou mais do que trinta minutos.

Como se tratava de um tipo de abordagem etnográfica, tal projeto levantou alguns questionamentos próprios de não familiarizados com a prática, como a questão da confidencialidade das informações por eles discutidas e qual exatamente era a preocupação a ser observada.

Apresentado e esclarecido quais as intenções do projeto, deu-se início à reunião propriamente dita.

A primeira reunião de trabalho que se participou (no total de dez do grupo) foi um grande choque de imersão. Como a formação dos integrantes do grupo era basicamente baseada em um tipo de conhecimento voltado para a prática profissional de saúde, as discussões que lá se davam e os códigos linguísticos mobilizados fazem parte de toda uma forma de expressão própria.

A dinâmica de trabalho era constituída a partir da exposição, em um quadro disposto em frente ao grupo, dos mais diversos tipos de casos atendidos. Por tratar-se de um tipo de regime que não tem uma ala ou um grupo de pacientes próprios, a natureza do trabalho é bastante individualizada.

Neste sentido, cabe destacar como institucionalmente se arranja e organiza tal tipo de modalidade.

A visita da equipe é solicitada pelo médico responsável pelo paciente, através de um pedido de inter-consulta. Assim, o atendimento não constitui uma especialidade ou uma ala que presta Cuidados Paliativos, mas uma atuação integrada à assistência recebida pelo paciente em sua enfermaria de origem.

Em certo sentido, tal arranjo institucional diz respeito exatamente ao tipo de atendimento previsto em um tipo de atendimento paliativo, pois este estaria exatamente preocupado com o sofrimento individual, por definição original, e não com as condições mais gerais e normativas próprias de grupos específicos de pacientes de uma determinada doença ou acometimento.

A partir do estudo e do debate, caso a caso, trazido pela equipe, tomava-se uma decisão. Por tratar-se de um tipo de equipe com múltiplas formações e de olhares, cada caso era discutido a partir do tipo de formação e concepção de tratamento de cada participante da reunião.

Se em um primeiro momento discutia-se a partir dos sintomas esperados levando-se em conta o tipo de doença que acometia a cada pessoa, tal questionamento procurava levantar a quais as respostas que paciente dava a cada terapêutica.

A partir da análise clínica dos procedimentos já realizados, tomava-se a decisão, em conjunto pelo grupo, de quais as próximas ações a serem tomadas.

Neste sentido, eram levadas em consideração o tipo de instabilidade emocional e o aceite do paciente em relação ao tipo de tratamento realizado. Não apenas em nível clínico (de observar, entre outras, melhora ou piora de taxas clínicas como pressão, níveis de glicemia, hemorragias ou fadigas) mas também questões que extrapolam a relação direta do paciente do que se esperaria de corpo técnico de saúde como a irritabilidade do paciente em relação ao tratamento, a dependencia funcional do paciente em relação aos profissionais de saúde, a necessidade de um acompanhamento mais ou menos contínuo, quais as necessidades de estrutura que cada caso necessita.

Assim, pode-se conceber que tais reuniões de trabalho procuravam levar em consideração uma dimensão mais ampla e com um leque e multiplicidade de elementos muito maior do que o tipo de abordagem mais convencional.

Para que pudesse se comparar se tal proposição de tratamento diferenciado fosse realmente verdadeira, a partir da contagem e composição dos chamados inter-consultas foi realizada a definição do segundo grupo a ser acompanhado.

Contabilizando-se a partir da origem dos chamados para a realização do inter-consultas, foi escolhido o segundo grupo de acordo com a especialidade que obtiver o maior número de chamados. Assim, após o levantamento e apontamento do grupo que obteve o maior número de chamados pode-se delinear a qual outro grupo seria aplicada o mesmo tipo de técnica – da etnografia – nas reuniões de trabalho deste segundo grupo.

Com isto, foi possível apreender em que aspectos tal grupo se aproxima com este tipo de atendimento especializado e em que aspectos estes se diferenciam.

Como o hospital que foi realizado é centro de referencia em doenças infectológicas, era de se esperar que tal especialidade com maior número de ocorrências fosse o de uma doença do tipo. A especialidade com maior número de chamados em um conjunto de aproximadamente um mês de desenvolvimento de pesquisa no interior do hospital foi o da especialidade Hospital dia – HIV/AIDS.

Há que se atentar que, por se tratar de uma doença, até onde se sabe, sem cura, a relação que se estabelece entre os pacientes e os profissionais de saúde da instituição foi marcado por mudanças substanciais na maneira de atendimento e práticas de assistência.

Se antes do “surgimento” da doença a população atendida pela instituição era caracterizada basicamente pela faixa etária infantil e pelo acometimento pelas doenças agudas com altas caixas de cura, a partir de tal evento transformou-se, logo no início dos primeiros surtos e casos de AIDS, o tipo de atendimento era de uma população de adultos jovens, grave e cronicamente enfermos, com alta taxa de letalidade e mortalidade.

Assim, com a mudança de perfil epidemiológico, os períodos de internação e os procedimentos também se viram obrigados a mudar. Se por um lado tal cenário modificou até mesmo a paisagem decorrente do espaço, segundo relatos históricos informados pelos próprios trabalhadores do local com os corredores de seu serviço de pronto-socorro lotados com macas em condições precárias e as instalações de seu serviço ambulatorial também em situação precária, tal passagem marcou também as formas de trabalho da instituição, bem como suas preocupações e seus fluxos de trabalho.

Assim, com o passar do tempo, a instituição teve que se adaptar e adequar às novas necessidades apresentadas, formando pessoal para atendimento aos pacientes, reformando estrutura física, adquirindo materiais e equipamentos, bem como novos conhecimentos. Foi neste contexto que em 1999 criou-se uma equipe de Cuidados Paliativos, para dar respostas a este tipo de cenário.

Se por um lado o grupo de Paliativos tem como base um tipo de trabalho baseado em cooperação e trocas de informação, o segundo grupo acompanhado (em um total de também dez reuniões) o sistema de trabalho assemelhava-se em muito com o de uma linha de produção.

A presença de um quadro de apresentação dos casos mais uma vez estava presente, porém já se despersonalizava os sintomas próprios e originais de cada paciente, sendo estes delimitados como P1, P2, P3,..., Pn.

A preocupação também era em relação a que tipo de procedimentos mais amplos determinados grupos de pacientes eram submetidos e se estes obtinham ou não melhora em relação aos níveis clínicos apresentados. Questões mais intersubjetivas como a saciedade em relação à nutrição eram substituídas pela taxa calórica de cada refeição.

Em outras palavras, se por um lado o tipo de observação do tipo Paliativo procura uma dimensão de significado do tratamento terapêutico para a pessoa, para este segundo grupo tal abordagem faz-se absolutamente invisibilizada.

Os Cuidados Paliativos em relação ao mundo a que faz parte

Como aponta LUZ (1988; 2000), diversos fatores podem ser encontrados como fatores explicativos sobre como compreendemos a vida, o adoecimento e a saúde na sociedade contemporânea; a partir do resgate de tais condições para se esclarecer tal status, diversas contribuições, das mais diversas formas de conhecimentos conhecidos e perspectivas formam e realizam um tipo de conhecimento específico de como se realiza tais proposições.

Em seu grupo de trabalho e estudo, LUZ procura, a partir de uma perspectiva das ciências humanas e sociais, iluminar as contribuições que tais campos de conhecimento dão à construção e constituição do campo da saúde. Trançando uma reflexão sistemática de como se dá historicamente tal relação de condutas, estilos de vida, de trabalho e de valores em relação ao processo conhecido como saúde/doença, LUZ procura demonstrar como tais categorias analíticas e de conceitos podem ser compreendidas como categorias metodológicas de análise.

Em *Natural, racional, social* (1988), Luz propõe o exame da Medicina sob uma perspectiva analítica da Sociologia. Propõe a análise de tais campos como formas de manifestação de uma “racionalidade científica moderna”, provindo de um suporte filosófico, político e conceitual que tem repercussões na cultura e nas instituições sociais através de suas concepções, teorias e categorias estratégicas. Ao mesmo tempo em que procura realizar uma abordagem crítica de tal “racionalidade científica moderna” e elegendo para sua análise o caráter histórico desta racionalidade, traça algumas características que considera “estruturais” ou “constitutivos” deste tempo social que pretende ilustrar.

Ao procurar realizar tal projeto de constituição do campo que examina, LUZ procura discutir alguns dos pressupostos da racionalidade científica sobre a qual se debruça, tendo atenção especial no que diz respeito à “neutralidade” da ciência em face da história e do tempo social ao qual faz parte, que a leva

também a questionar a “independência” destes objetos sobre o seu tempo social e sobre as vontades e paixões dos sujeitos que fazem esta ciência.³⁰

Luz propõe uma discussão sobre como certas concepções, teorias e categorias estratégicas se inserem na vida social. Por meio de uma análise sócio-histórica problematizadora da racionalidade científica moderna e de um conjunto de conceitos e categorias sociais estratégicas – racional, natural, social; vida, saúde e doença – propõe a discussão de duas disciplinas sociais – Medicina e Sociologia – que se utilizam de tais formulações e representações – sociais – para a realização de sua prática.³¹

Segundo LUZ, a racionalidade científica moderna deve ser vista como uma forma específica de racionalismo, marcado e constitutivo do tempo social ao qual faz parte. Muito embora trace uma narrativa que teria o seu desenvolvimento desde Copérnico até os atuais tecnocratas da ciência, a procura de uma caracterização desta racionalidade é de especial interesse para o presente texto. Assim, segundo a autora, a racionalidade científica moderna, que inspira as noções constitutivas da Sociologia e da Medicina (como também do Direito), é contemporânea da “fase avançada do Renascimento (século XVI)”, na qual emerge a representação do indivíduo.

Se anteriormente o indivíduo era representado como uma parte integrante do contexto ao qual fazia parte, emerge neste contexto a imagem de um indivíduo como força criativa, independente e como sujeito. Assim, emerge também uma nova forma de organização, explicação e ordenação dos seres e do mundo, bem como uma forma diferente dos princípios morais das relações entre os homens entre si e com as coisas. Assim, LUZ expressa que tais representações dizem respeito a um tipo específico e colocado no espaço e no tempo ao que constituem, colocando, assim, um tipo específico de sociabilidade e de visão de mundo, que mutuamente inspiram e são definidas

³⁰ Tais preocupações são alvo de questionamentos bastantes atuais, e objeto de intensa polêmica. Para efeito de constituição do presente texto, tais inquietações não serão pormenorizadas e desenvolvidas.

³¹ Cabe ressaltar que no Prefácio à segunda edição, Madel destaca também o Direito como um importante campo para a formação do pensamento e das instituições sociais que originaram a discussão do livro.

às políticas e às instituições sociais que sustentam e fazem parte da vida cotidiana dos integrantes deste contexto.

No decorrer do texto, LUZ traça alguns pontos que explicaria a constituição genealógica do contexto que examina³², porém, apesar de bastante ilustrativo, o presente texto não se debruçará sobre as explicações históricas que a autora assume como constitutivos desta racionalidade³³, mas terá especial atenção aos traços que a autora postula como constitutivos da racionalidade científica moderna a qual ilustra e que aponta como constitutiva da racionalidade médica e da saúde como um todo.

De acordo com LUZ (1988), a separação entre Deus, o homem e a natureza para a explicação do que se observa é um primeiro traço constitutivo da racionalidade científica moderna. Com esta separação, o objeto “natureza” adquire um caráter de alteridade e exterioridade, independência e objetividade face ao homem³⁴. Assim, tal promessa possibilitaria uma procura sistemática e com a possibilidade de mensuração e de generalização, visto que a objetividade e a “purificação” retirariam do objeto as “interferências” e seria possível reconstituir uma ordem verdadeira e/ou verificável.

O sucesso dessa concepção de procurar as respostas para as perguntas que se colocam, modifica também a forma como se estabelece o que seria compreendida como válido para o alcance da verdade científica. Assim, seria estabelecida a observação como prática sistemática da descoberta e da invenção, resultando em um experimentalismo — utilitário, exploratório, interventor e desbravador, como bem define LUZ. Neste sentido, segundo a autora, afirma-se um dogma filosófico da razão como a que possui a capacidade produtora de conhecimentos.

No decorrer do texto LUZ qualifica a racionalidade científica moderna como um “modelo explicativo mecanicista com método experimentalista e

³² Podemos destacar, como exemplo que Madel traz para explicar a gênese da racionalidade científica, a separação entre Deus, homem e natureza ou ainda o destaque que o experimentalismo tomou na investigação científica.

³³ Até mesmo por se tratar de explicações polêmicas e que levantam questionamentos.

³⁴ Neste sentido, podemos destacar o que Latour chama de movimento de purificação em *Jamais fomos modernos*, que mais adiante será melhor explorado.

dedutivista e uma linguagem matematizante”. Segundo a autora, os outros sistemas de expressão (como as artes, filosofia, religião, até mesmo a política) foram/são desqualificadas epistemologicamente se não partilharem deste modelo. Mais do que isto, são desacreditadas e tratadas como subjetivas, como opiniões ou como formas de expressão incapazes de desvelar o conhecimento “verdadeiro” e/ou “real”.

Neste modelo teórico, ao se pensar sobre o que seria “natural”, coloca-se a primazia da explicação em uma procura que propõe sustentar e singularizar as várias variações e formas de vida e de sociabilidade, visando uma normalização dos sujeitos e a constituição ou a reprodução de certas relações sociais. Neste sentido, pode-se considerá-los como modelos biossociais, por se referirem a domínios que fariam parte tanto de uma cosmologia da biologia quanto das ciências sociais, inspiradas em um modelo de leis na qual, por meio da razão, poder-se-ia descobrir a “verdade” ao aplicar ao objeto o método experimental-quantitativista e a linguagem matemática.

Obviamente, tal proposição é um reducionismo ao absurdo, mas encontra ecos e defensores desta concepção de um saber purificado no interior dos realizadores do saber científico. Segundo tal proposição, o objeto de investigação pode ser analisável e redutível aos seus elementos simples, da mesma forma que os conhecimentos que sobre ela se produzem. Assim, observa-se um alastramento de uma fragmentação do objeto em seus elementos constituintes, que pulverizam os objetos em discursos científicos e multiplicam e espalham disciplinas, que tematizam sobre quaisquer objetos com uma possibilidade quase infinita de desdobramentos.

Neste sentido, LUZ ilustra uma difusão em enorme escala de (1) de linguagem (matemática, geométrica); (2) de método (empírico, analítico-dedutivo) para o conjunto das disciplinas científicas nas quais se buscam as leis da natureza, as causas e as formas de movimento; e (3) de ordenação e exploração da natureza, vista como um mecanismo, que pode e deve ser exposto pelos filósofos naturais e pelos cientistas.

Muito embora tal tendência de pulverização do conhecimento seja hoje muito mais debatida e colocada sob suspeita, tal proposição permanece dominante na maioria das disciplinas, podendo observar como tal tendência, sobretudo, nos ramos da biologia e da medicina, faz parte mais de um ideal metodológico de consolidação do reconhecimento como ciência do que uma eficaz explicação e abordagem ao tema.

Assim, observa-se a tendência de uma super decomposição do objeto em elementos (partes do corpo), compará-los por uma operação analítica (matemática), e a ordená-los numa totalidade racionalmente montada e hierarquicamente recomposta (estatisticamente).

Assim, segundo LUZ, o movimento típico do conhecimento científico moderno é prático, transformador, interventor, classificatório (ordenatório) e construtor de realidades (modelando-a) por meio da razão. Assim, dá uma ordem específica, com características próprias, identificáveis, e que cujos efeitos são de natureza política e social, propício para qualificar em normal ou patológico, doente ou saudável, em risco ou fora de risco.

O que LUZ chama a atenção, muito mais do que uma crítica à racionalidade moderna é que a forma de explicação científica (ou dita científica) tornou-se o modo socialmente aceitável e dominante de produção de verdades. Por mais que se possam colocar sob desconfiança tais fundamentos, a ciência (mais precisamente, a racionalidade e metodologia científica dessa ciência) tornou-se a forma dominante de produção de verdades e de explicações para a nossa época.

Como Luz sabiamente destaca, muito embora tal modelo seja alvo de críticas principalmente por parte de cientistas sociais, tal proposta foi um importante marco teórico da Sociologia (notadamente com Durkheim) para que tal disciplina pudesse ser legitimada como uma ciência e ter reconhecido o campo próprio de conhecimento³⁵.

³⁵ Muito embora fosse posteriormente criticada.

Assim, como LUZ explicita³⁶, a medicina é uma disciplina social por produzir um discurso natural sobre uma realidade social, e não por ser um ramo da ciência médica — a medicina social. Para Luz, a medicina é social pelo seu objeto: o ser humano, a pessoa. Dá como exemplo de investigação o corpo do homem, decomposto em elementos constituintes; o funcionamento e a desagregação desses elementos; as relações destes elementos com este corpo; as mentes humanas; os sentimentos humanos; a sexualidade humana; o sofrimento e a morte através da doença. Todos comportamentos e atitudes sociais frente a esses momentos.

Mesmo que exista uma concepção de abordagem a partir de uma racionalidade tal como delineia, que apropria os seres humanos a partir de uma concepção unitária e empirista/estatística, tal movimento, segundo a autora, está fadado à incompletude, pois ignora a questão da iniciativa e da agência criativa dos seres vivos.

Assim, por considerar todos esses aspectos do viver e do sofrer que têm sido, historicamente, objeto da medicina – doença e morte, normalidade e patologia, equilíbrio e desvio – como embebidos em meio social, Luz defende que há uma enorme relação entre as Ciências Sociais e a Medicina, mesmo que os objetos de atenção tenham recebido ordenação teórica como categorias biológicas. Em outras palavras, tais objetos são integrantes de uma disciplina social, sendo, portanto, a medicina uma instituidora e normalizadora das estruturas e relações sociais, a partir de enunciados “naturais”.

Portanto, questões aparentemente fixas, imutáveis e que informam em si mesmas, como acredita o tipo de racionalidade empírica sob a qual bebe a Medicina enquanto campo de conhecimento, tem bastante a aprender e complementar com o campo de conhecimento das ciências humanas, que elegem e voltam mais a atenção a questão da representação e da significação das ações humanas, decodificando-os a partir de uma leitura sistemática dos seus significados. O que a primeira tematiza em termos concretos-objetivos que informa, a segunda o faz em termos de procurar compreender sob quais

³⁶ Com inspiração na conferência “O nascimento da medicina social” proferida por Foucault.

aspectos tais termos informas, ou seja, a partir da racionalidade dos indivíduos. Neste sentido, podemos compreender como a racionalidade traçada por LUZ – desta dupla qualidade de Natural e Social do estudo do campo de conhecimento da saúde – diz respeito ao mundo concreto mais amplo, a partir de uma perspectiva ampla e que levaria em consideração os mais variados tipos de racionalidade para a explicação e compreensão do mundo.

Neste sentido, demole a concepção de uma linearidade ou ainda de um acúmulo de progresso no processo histórico das práticas de saúde. Ou seja, as formas e maneiras de saúde, embora informadas pelos conhecimentos à mão no momento de formulação dos mesmos, respondem de acordo com a racionalidade explicativa disponível à mão do momento, e não diz respeito a uma evolução ou melhora de conhecimento, mas a uma diversidade de conhecimento e maneiras de raciocinar disponível no momento.

Assim, como aponta LUZ, a medicina moderna evidencia um deslocamento epistemológico e clínico: de uma “arte de curar indivíduos doentes” em uma “disciplina das doenças”. Dessa maneira, a intervenção médica se torna, cada vez mais, focada no corpo individual, em consonância com o pressuposto destacado anteriormente da constituição da figura de um indivíduo moderno. Tais pressupostos consolidam a medicina preponderantemente como um campo de saber em detrimento a um campo de práticas. A doença e o indivíduo doente tornam-se estranhos nesse processo: o sujeito “paciente” converte-se em um objeto da ordenação social à medida que se desvia de um quadro de normalidade reconhecido.

Tematizando não apenas sobre a doença ou a morte, o objeto “vida” é transformado em confusão: aos poucos a medicina verá na observação dos indivíduos doentes, homens vivos, uma fonte de confusão, de desconhecimento e excluirá a vida, a saúde e a cura, sendo tudo objeto de potencial desvio e de “interferências” da análise da doença. Tal proposição explicita a proposição de que a saúde não seria uma afirmação da vida, mas uma ausência de patologia; a “cura” será apenas pela cessação ou inexistência de sintomas. Assim, da eliminação da doença do corpo dos indivíduos, nasce a saúde na medicina moderna.

Em suma, o saber da Medicina enquanto um campo de conhecimento demonstra-se um campo embebido e com traços constitutivos de/em um mundo social de práticas e de pressupostos teóricos, metodológicos e filosóficos. Ao elencar cada um dos seus traços constitutivos – racionalismo, mecanicismo, dualismo, fragmentarismo, metodologismo, quantitativismo, materialismo – supõe um sufocamento (ou ainda negação) de uma caracterização oposta, fechando-se em si mesmo, excluindo e até mesmo negando que seja possível o raciocínio a partir de outras configurações e pressupostos.

Com tais pressupostos, segundo LUZ, existe um estilhaçamento do próprio sujeito em inúmeros compartimentos. A especialização foca suas atenções às partes do corpo e a preocupação converte-se em domínio da ciência. Assim, tal efeito “nega” socialmente o sujeito, uma vez que, para efeito de análise, cria condições para compreendê-lo como objeto de investigação.

Em *Novos saberes e Práticas em Saúde Coletiva* (2007) LUZ, ao defender ponto de vista sobre a emergência do que chama de “medicinas alternativas” destaca o que chama de uma Crise da Saúde, Crise da Medicina e as “outras racionalidades terapêuticas”. Como propõe, o surgimento de novos paradigmas em medicina está ligado a acontecimentos e situações e condicionantes de natureza ao mesmo tempo socioeconômica, cultural e epidemiológica. Ilustra então um conjunto de acontecimentos que qualifica como fundamentais que podem ser denominados como “crise da saúde”, característica do final do século e milênio passado.

Segundo a autora, a crise da saúde pode ser vista como um fruto ou efeito do crescimento das desigualdades sociais no mundo, fruto de um capitalismo tardio. Atrela ainda problemas de natureza sanitária como desnutrição, violência, doenças infecto-contagiosas, crônico-degenerativas, o ressurgimento de doenças como “lepra”, tuberculose, sífilis e as epidemias de AIDS. Pontua também o consumo de drogas como cocaína ou crack. Atribui também à falta de políticas sociais adequadas, à “onda político-econômica neoliberal”, à “pequena epidemiologia do mal estar” como motivações para uma busca de uma “outra racionalidade” em saúde pelas populações.

Como se pode notar, Luz enumera uma série de fatores (externos) para o que define como “crise da medicina”. Como motivações (internas) para ilustrar o que seria esta crise da medicina, a autora aponta para “a transformação recente da cultura”. Pontua:

“a perda de valores humanos milenares nos planos da ética, da política, da convivência social e mesmo da sexualidade, em proveito da valorização do individualismo, do consumismo, da busca do poder sobre o outro e o prazer imediato a qualquer preço como fontes privilegiadas de consideração e *status* social.” (pg. 42-43).

Pontua ainda, a questão da mídia, da propaganda e da informação. Neste sentido, Luz procura ilustrar a mudança que passa o tempo social e quais as repercussões desta mudança no agir e do viver humanos. Como explicita no decorrer de seu argumento, a procura por padrões homogêneos próprio da cultura de massas produz uma inquietação e um mal-estar social com repercussões concretas na saúde dos cidadãos nas mais diversas sociedades.

Em outras palavras, na medida em que foi/é reconhecido “Saúde” como um objeto ou um bem a ser alcançado, na medida em que há uma enorme desigualdade entre as pessoas e populações, a procura por esse bem fica caracterizado como cada vez mais desejável. Ou seja, na medida em que há um distanciamento cada vez maior entre os grupos/pessoas provindo do “capitalismo tardio”, há uma promessa de homogeneização da saúde para as pessoas e os grupos, causando uma grande “crise na saúde”, visto que não é possível ter uma resposta igual para condições diferentes, causando grande descontentamento com a saúde.

A crise da medicina diz respeito a uma crise no próprio campo de conhecimento médico. Segundo Luz, há um plano institucional (político), ético (prática médica), da eficácia institucional (papel terapêutico), bioético (microanalítico), corporativo (profissão médica) e pedagógico (educação médica).

Cabe ainda ressaltar que ao sublinhar esta “crise da medicina”, Luz não diz respeito a uma crise ao modelo de produção de conhecimento ou uma

estagnação nas suas investigações (ou seja, do *saber médico*), que, segundo a autora, vão muito bem, mas diz respeito exatamente à sua renovação e aumento de sua área de abrangência e atuação. Em outras palavras, identifica uma fase de acomodação e assimilação do campo da Medicina a novas formas de racionalidades.

Por meio da caracterização desta dupla crise (da Saúde e da Medicina) que Luz parte caracteriza o que para a autora seria “novos modelos em cura e saúde”. Neste sentido, coloca que o resgate da medicina tradicional xamânica ou afro-indígenas ou ainda a medicina tradicional chinesa e a aiurvédica como formas alternativas que (re)nascem e podem ser compreendidas como (novas) formas para o cuidado em saúde, designadas como “alternativas, “paralelas” ou ainda “complementares”. A autora ainda acredita que um novo paradigma médico possa nascer justamente onde a racionalidade médica ocidental se esqueceu que era mais que um saber científico, na *arte de curar* sujeitos doentes, distanciando-se da sua dimensão terapêutica, na busca de investigar, classificar e explicar antigas e novas (sobretudo as novas) patologias por métodos diagnósticos crescentemente sofisticados.

Aposta, portanto, em uma nova forma de terapêutica pautada sobre a *arte de curar* em relação à diagnose. Assim, traça ainda pontos que destaca como definidor e que diferenciam estes grupos do paradigma médico dominante como (1) a reposição do sujeito doente como centro do paradigma médico, (2) na re-situação da relação médico paciente como elemento fundamental da terapêutica, (3) busca de meios terapêuticos despojados tecnicamente, menos caros, (4) medicina que acentue a autonomia do paciente (5) medicina que tenha como categoria central a saúde e não a doença.

Em suma, Luz aposta que tais “formas alternativas” seriam um (novo?) passo para uma mudança de paradigma no que diz respeito à forma de lidar com as enfermidades e pacientes. Pode-se colocar sob suspeita se esta visão não seria demasiadamente otimista, porém é um caminho interessante para se pensar sobre a própria “racionalidade médica” e as (possíveis) alternativas para a mesma.

Em resumo, segundo LUZ (2004), se por um lado a Medicina faz parte de uma forma de manifestação da racionalidade científica moderna, com um suporte de aceitação de regime de verdade filosófica, político, conceitual, e cultural das instituições sociais regidas por um modelo explicativo mecanicista, com método experimentalista e dedutivista, com uma linguagem matematizante, esta também está em constante mudança e adequando-se aos novos desafios que se colocam. Em outras palavras, ao analisar a Medicina no interior da sociedade a que faz parte, dir-se-ia respeito a um produto de caráter histórico da racionalidade científica, definidos de acordo com o espaço e tempo social que a Medicina faz parte, sendo esta mesmo um elemento que destaca a traz à luz problemas por ele mesmo a ser enfrentados.

Assim, LUZ (2007) demonstra a tentativa de questionar e apreender que a Medicina como campo de conhecimento não apenas como parte integrante de um contexto, mas compreender a compreende (bem como a noção de saúde) como um agente que sistematicamente propõe e modifica a si própria e modifica a forma como se compreende o tempo e o espaço social, bem como suas preocupações e formas de atuação.

Assim, ao se analisar empiricamente o desenvolvimento histórico das condições de vida das pessoas e das doenças que acometem a população, bem como a noções preconizadas pelo campo de conhecimento da saúde pode-se apontar alguns fatores que modificaram a maneira pela qual o campo da saúde concentra suas preocupações e sua atuação.

Em qualquer profissão, a entrada nas rotinas de trabalho e o conhecimento do campo em que se transita representa um momento fundamental, pois nele são reproduzidos tanto o conhecimento teórico quanto as práticas associadas. Pensando especificamente para a saúde podemos citar o trabalho de Becker, H. *Boys in white: student culture in medical school*. Para Becker “Tornar-se médico é atravessar um dos rituais de passagem mais longos do mundo ocidental” (Becker, 1992, p.4). Para ele, a formação profissional não consiste apenas na incorporação de novos conhecimentos ou na discussão da sua base técnica, mas trata-se de um processo de aprender a habitar um (novo) mundo, uma iniciação a um novo *status* (profissional).

A entrada no ambiente e cotidiano do mercado de trabalho e em grupos de atuação é institucionalmente identificada como uma porta de entrada crucial na formação profissional, representando o início da aquisição de uma socialização médica, nos dizeres de Rego: “(..) *é nos estágios e nas práticas regularmente oferecidas pela faculdade que o estudante é efetivamente forjado como profissional, adquirindo segurança para iniciar-se de fato na profissão que escolheu*” (Rego, 1995, p.120). Neste ponto, podemos identificar uma busca por familiarização dos mesmos com a produção dos fatos, num paralelo com o fazer etnográfico: familiarizar-se com um terreno e buscar permanecer independente e à distância, mesmo sendo afetado. Ou, em outras palavras, a importância de se procurar compreender o contexto e as formas associadas de sociabilização do mesmo para ter a possibilidade de se mover neste terreno.

Segundo Cassel (1982), no âmbito de sua prática, pesquisa e educação médica, a medicina contemporânea se ocupa muito com questões relacionadas à promessa de cura, dando mais atenção a questões de ordem técnica e pouco enfatizando a questão do cuidado em relação ao enfermo. Em outras palavras, há uma atenção maior em relação à questão da técnica e da doença em detrimento a um cuidado voltado ao cuidado com o paciente.

Como alerta Stotz (1989), a área da saúde é, segundo um ponto de vista dominante e tradicional, uma área de saber técnico, ou seja, uma organização dos conhecimentos voltada para uma instrumentalização de técnicas e modos de operar, baseados em observações rígidas. Segundo aponta o autor, o principal aspecto desta orientação reside numa apropriação, pelos educadores do conhecimento técnico-científico da medicina contemporânea, de que os problemas de saúde devem passar por uma série de processos e encaminhamentos de uma “operação padrão”, validada pela prática e experiência anterior ao tratar um paciente. Tais pressupostos seriam então repassados como normas de operação e de conduta para os integrantes e aspirantes a fazer parte do grupo, em um ciclo que se (re)produz. Embora exista uma busca por um modelo explicativo dos problemas de saúde baseado em uma multicausalidade do processo de adoecer e morrer, as respostas, via de regra, assumem um sentido de causalidade linear, marcada por um olhar

naturalizante, biológico, linear e causal. Assim, opera-se uma naturalização dos padrões de conduta e das formas de observações dos fatos, que são considerados como reais e verdadeiros por si próprios, validados pela experiência passada.

Como apontado na primeira parte, a medicalização e a medicamentação da vida prometem maior controle sobre a saúde e a doença, colonizando os mais diversos campos da vida humana. Tal proposição toma forma na medida em que se nota a crescente ampliação e sofisticação do conhecimento e da possibilidade de intervenção humana, tanto no campo propriamente médico, como naqueles relacionados (como a clínica, fármacos, informática, robótica), levando a um remodelamento do que se pratica e de como se compreende a prática de saúde.

Os progressos alcançados pela medicina reafirmam seu papel junto aos enfermos na medida em que promete curar doenças, aliviar sofrimentos e também prolongar a vida, fazendo com que estes aos poucos consigam obter melhores resultados em tratamentos e dando uma maior possibilidade de intervenção e manutenção sobre a vida. Assim, alcança-se possibilidade cada vez maior de intervenção da medicina em relação aos mais diferentes aspectos da vida humana. Tal incorporação destes avanços e de outras novas tecnologias tem resultados também no processo de trabalho em saúde, aumentando acentuadamente sua complexidade técnica de assistência médica e na exigência que os profissionais da área sejam capazes de manipulação destas novas ferramentas.

Com este cenário, ao menos duas ordens de problemas emergem.

A primeira, de ordem organizacional, diz respeito aos custos de implementação e manutenção deste sistema que está em contínua (re)criação. Cada nova tecnologia a ser incorporada corresponde não apenas a novos equipamentos ou técnicas, mas também a instrução dos operadores, um novo fluxo e organização do trabalho, enfim, uma mudança nos protocolos e rotinas de produção. Visto que os recursos são escassos, optar ou não por uma mudança passa por optar ou não em investir e custear tal mudança.

A segunda, diz respeito às consequências não esperadas nem desejadas destes avanços (Beck, 2010; Illich, 1975) no que diz respeito aos limites de atuação da Medicina e suas implicações. Neste sentido temas como clonagem, fertilização in vitro, distanásia, a obstinação terapêutica, entre outros, ilustra bem como a promessa de uma técnica pode ter consequências excessivas ou deletérias no interior da vida humana.

Visando o controle dos doentes pelos serviços e a prevenção de doenças pelas pessoas, cabe perguntar quais suas aplicações e implicações de ordem prática disto no cotidiano dos profissionais de saúde e dos que necessitam deste serviço. Como explicita Latour (1994) em *Jamais Fomos Modernos* ao tentar compreender o que seria a modernidade, a designação de moderno para a civilização ocidental seria o conjunto de duas práticas, com distinções, porém complementares. Mostra-se necessária uma rápida passagem nestes termos de Latour.

O primeiro conjunto proposto por Latour são os das práticas de “tradução” ou “mediação”. Esta primeira prática cria uma mistura entre seres ou de gêneros das mais diferentes qualidades, delineando o que o autor denomina como “híbridos”. O segundo conjunto seria denominado de “purificação”, que gera duas zonas ontológicas distintas a dos humanos e a dos não-humanos, “purificando” uma zona da outra. Segundo Latour, este duplo movimento – a mediação e a purificação – seria a chave para a atitude da “Constituição Moderna”. Para o autor, enquanto acreditávamos que tais práticas poderiam ser separadas e independentes, nos definíamos como modernos. Com o diagnóstico cada vez mais freqüente da “proliferação dos híbridos” e ao passo que nos demos conta que a mediação e a purificação eram simultâneas, Latour conclui que “*Jamais Fomos Modernos*”. Neste sentido, Latour destaca o paradoxo moderno que se coloca. Mesmo com a intensa “purificação” da vida, o que se observa é um bloqueio deste tipo de análise por se tratar de um “híbrido”, que cada vez mais se prolifera. Em outras palavras, Latour destaca que a prática de purificação não satisfaz mais seu papel de “separar” os “humanos” dos “não-humanos” e que quanto mais se avançava neste sentido

mais fica marcada a hibridez e a contextualização dos fenômenos, gerando uma “crise da Modernidade”.

Em outras palavras, segundo Latour, ao se analisar fenômenos como poluição, gênero, economia, biologia, pedagogia, medicina ou ainda doenças (ou seja, qualquer fenômeno complexo contextualizado em um ambiente também complexo) tendemos a considerá-los ou fatos naturais e objetivos ou a vê-los como fatos sociais, culturais ou discursivos. Coloca que os observamos como “coisas” ou “representação”, “objeto” ou “sujeito”; não as duas coisas ao mesmo tempo. Latour, no entanto, propõem que tais fenômenos não o são “de direito” híbridos, mas o *são de fato*; reais como a natureza, narradas como o discurso e coletivas como a sociedade. Coloca-se, assim, a dificuldade da abordagem de fatos. Ou são quase-coisas ou quase-sujeitos, em um mundo cada vez mais híbrido. Assim, Latour abre uma possibilidade de análise que prevê que qualquer objeto de análise, mesmo os que pretensamente dizem respeito a serem um objeto técnico purificado, são relacionados e dizem respeito aos contextos e determinações humanas a que faz parte.

Assim, pensar saúde, mesmo quando pensamos na mais especializada forma técnica de ação da mesma, diz respeito a pensarmos sobre o contexto e as relações humanas a que estas fazem parte, definindo sua forma de abordagem e também sua atuação sobre a mesma.

No que diz respeito a outras formas de observação ao processo de práticas sobre a saúde, pode-se apontar Good & Good (1993) e Atkinson (1995), autores que enfatizam que distintos contextos socioculturais têm bastante influência no sistema cultural do cuidado à saúde. Tais autores enfatizam que os sistemas de atenção e cuidados médicos não são universais, sendo etnografias e pesquisas necessárias para o aprofundamento da análise sobre o sistema e racionalidade médica locais, bem como a observação do sistema e do modelo de atenção adotado no local. Timmermans & Angell (2001) ainda enfatizam que a experiência clínica é um modo de conhecimento específico, contextualizado localmente, com suas bases tradicionais e práticas específicas de cada lugar e da formação de sua força de trabalho. Dessa forma, fica explícito que os profissionais, as formas pelas quais foram treinados

e ensinados, têm fundamental relevância no processo de atenção e cuidado à saúde, pois estes compreendem e, por conseguinte, privilegiam determinadas evidências no momento da atenção, bastante sujeita a variações. Em outras palavras, se por um lado a presença massiva da tecnologia, dos protocolos, das normativas é um fato na medicina, por outro lado estes são realizados por sujeitos. À medida que as prestações de serviço do sistema de saúde tornam-se mais dependentes das tecnologias e normativas, tanto mais se torna necessário observar o que e como os profissionais realizam sua prática, pois esta se mostra cada vez mais exigente e especializada.

Colocado que as formas de observação e atuação sobre a saúde correspondem a uma maneira específica de atuação, em um momento e contexto específico de atuação, passa-se a pensar nos resultados que estas configurações podem resultar no momento de sua prática. Assim, compreende-se que a atuação cotidiana estrutura formas específicas de compreensões explicativas do mundo e de seu próprio campo de atuação, marcadas por tensões. Entre outras tensões, pode-se destacar a de um saber “científico”/“moderno” em contraponto ao saber “tradicional”/“cotidiano”, ou ainda as marcadas por dimensões como afetividades e técnica ou ainda as relações profissionais e pessoais (médico-paciente). Assim, a atuação médica é colocada como uma ação marcada por visões e concepções de mundo e de formas explicativas diversas, que estruturam a atuação.

Na figura dos profissionais da saúde pode-se colocar um ponto de intersecção entre o “saber” e o “sentir”, pois são os que lidam e vivenciam o tratamento de um paciente. Neste sentido, pode-se dizer que há a construção de uma identidade profissional, compreendida por meio de aquisição de novas formas de observar e decodificar o corpo humano à luz de múltiplos saberes, modelos de comunicação, modelos institucionais, como também das emoções do profissional e do paciente. Assim, ao longo de sua experiência, o profissional deve aprender a se posicionar e tomar decisões diante de dilemas, guiado por suas experiências teóricas do tratamento médico bem como dilemas emocionais, presentes nas relações entre médicos-pacientes.

Neste sentido, a prática da medicina é compreendida por diversos autores como constituída por uma dupla dimensão, que pode ser nomeada de diversas formas: “competência-cuidado”, “objetividade-subjetividade”, “racionalidade-experiência”, “saber-sentir”, entre outras. Obviamente, não se tratam de pólos estanques, mas articuláveis e intrínsecos, que podem ser melhor traduzidos como um modelo para se pensar uma necessária e inerente tensão, compreendida, neste sentido, como estruturante da prática. Um trabalho que explicita tal modelo pode ser encontrado, entre outros, em um artigo de Good, B. e Good, M. D. V: *Learning Medicine. The construction of medical knowledge at Harvard Medical School* no qual se enfoca uma dupla dimensão da Medicina, pesquisada com estudantes. Segundo tal artigo, há distinções entre duas dimensões, denominadas como (1) “competência”, que se refere ao conhecimento técnico e científico e é expressa como um conhecimento, aptidões e técnicas destituídos de valor, preciso e “científico” e (2) “cuidado”, que se refere à dimensão intersubjetiva, isto é, às interações entre os sujeitos em relação quando do ato assistencial, sendo expresso por meio de valores, relações, empatia e emoções; ou seja, ilustra a tensão entre tais pólos. Os autores chegam ainda à conclusão que essas duas dimensões gozam de valorização desigual não só no ensino (Good & Good, 1993; Menezes, 2001; Bonet, 1999), mas também no próprio exercício do trabalho médico (Schraiber, 1997; Freidson, 1972).

Pode-se notar que os temas do “cuidado” e da “competência” representam uma tensão desenvolvida durante toda atuação médica, forjada em casos cotidianos. Ao longo de suas carreiras, os profissionais da saúde entram em contato com esta dupla dimensão em seu cotidiano e são, a todo o momento, confrontados com a difícil equação entre “cuidado” e “competência”. Na medida em que ao desempenho técnico científico é dada primazia, enquanto a dimensão intersubjetiva tende a ser tratada como aspecto secundário do trabalho e da socialização em medicina, mostra-se emblemático um grupo que se auto-intitula como de Cuidados.

Expresso e divulgado para a coletividade que uma vida longa e saudável pode ser obtida por meio da assistência e prevenção médica, tal assistência

passa a ser desejada e praticamente exigida por ela. O hospital torna-se o lugar da cura e também da morte prevista – o cenário aceito pelos profissionais de saúde e pela sociedade em geral como o lugar correto para o tratamento e assistência. Assim, a questão da morte passa por uma mudança.

Como bem reconstitui Ariès (1990, 2003) e Elias (2001) sob uma perspectiva histórica, a morte passa de um processo rodeado por familiares e amigos, afetando a todo o grupo social, para uma prática a ser tratada no interior dos hospitais, de forma institucional, rodeado pelos protocolos e procedimentos adotados institucionalmente. Assim, o próprio processo de morrer é coordenado institucionalmente no interior do hospital, instruindo hábitos e rotinas – tanto para o paciente quanto aos profissionais que o assistem.

Neste sentido, conforme coloca os autores sob uma perspectiva histórica, haveria um abandono dos hábitos e rotinas cotidianas de cada paciente para uma rotina e hábitos hospitalares, sendo que quem tem o poder de decisão sobre o corpo será o médico, que toma as decisões dos procedimentos a serem tomados. Assim, não cabe mais ao doente o poder decisório sobre o uso de seu tempo ou do seu próprio corpo. Tampouco resolver por eles próprios os assuntos pendentes que lhe provoquem angústia ou ansiedade. Os regulamentos hospitalares definem as visitas que lhe são permitidas, os horários, o que comer e a hora de fazê-lo, a hora do banho, a hora de dormir, retira-lhe suas roupas, e restringem até mesmo a avaliação de seu próprio sofrimento, na medida que este agora pertence aos autorizados a dizerem sobre isto: o discurso médico, o único válido no ambiente hospitalar. O mais impressionante do cenário acima é que a hospitalização passa a ser vista como necessária, pois dá-se à assistência médica um estatuto de possibilidade de realização de milagres e negá-la pode ser visto/sentido como abandono do doente (McCue, 1995).

Antes de dar prosseguimento, obviamente tal retomada não se trata de uma nostalgia romântica ou um movimento em nome de uma volta às origens ou à natureza de uma prática médica perdida no tempo, visto que a tentativa e as formas de intervenção sobre o corpo individual ou das populações em nome

de saúde sempre estiveram presentes. Trata-se de nos perguntarmos até que ponto a técnica e promessa da clínica médica estão presentes e interferem nas mais variadas esferas e momentos de nossas vidas – até mesmo no momento da morte. Assim, o que neste momento se questiona são os modelos de assistência à saúde, particularmente a da assistência médica hospitalar, e quais suas implicações.

Se por um lado a morte e o morrer foram ficando cada vez mais restritos aos ambientes hospitalares, houve reações de se como abordar este novo fenômeno que se coloca. Antes, é necessário dizer que, encarada como falha ou insucesso, a morte e o morrer em hospital também são encarados como um acontecimento indesejável, mesmo sendo um ambiente marcado por elas. Muitas vezes a morte em hospital é vista como uma derrota, um erro ou fracasso médico. Segundo Illich (1975, pg. 159-188), a morte é escamoteada nos hospitais por meio das rotinas hospitalares. Assim, usam-se procedimentos tanto lingüísticos para ocultá-las (eufemismos como chamar a morte de parada cardíaca, ou de êxito total ou ainda que o paciente não deu resposta ao tratamento (Corr, 1995)) como de procedimentos práticos (como deixar morrer em portas fechadas, retirada rápida dos corpos, biombos, afastamento dos familiares, necrotérios nos sub-solos (Louzã e Louzã Neto, 1982; Lessa, 1995)). Assim, percebe-se que a morte, mesmo nos espaços a que foi deslocada – hospitais – é um assunto tabu e na cultura médica é uma grande inimiga a ser dominada.

Com todas estas dificuldades para encarar a morte em um ambiente hospitalar e mesmo com a concepção de que nossas vidas devem ser em procura de uma vida sem doenças ou mais saudável, mostra-se emblemática a consolidação de um grupo que se propõe trabalhar com um fenômeno que coloca em xeque as possibilidades e limites das ações médicas. Indo em direção oposta da premissa de evitar a morte a qualquer custo, tal grupo se propõe a acompanhá-la de perto.

Como delineado na segunda parte, apreende-se que o grupo de Cuidados Paliativos defende um atendimento que proporia e se colocaria como um tipo específico de intervenção diferenciado em relação aos outros

grupos. Preocupando-se com o sofrimento e o cuidado do paciente em sua doença, mais do que questionar os custos da manutenção da vida a todo custo ou a relação entre a vida e a morte, tal grupo propõe uma alternativa para o que se realiza em um serviço de saúde.

Assim, identifica-se neste grupo uma preocupação de propor uma nova forma de atendimento ao paciente, dando importância, além da recuperação física, a melhorar o bem estar psíquico e social do mesmo, num movimento conhecido como humanização da assistência. Dessa maneira, tal grupo procuraria realizar suas práticas, na medida do possível, fora da rigidez e impessoalidade (desumana) do ambiente hospitalar convencional, envolvendo ativamente os familiares e amigos dos pacientes.

Dessa forma, o projeto se dispôs a pensar como a atuação cotidiana da prática clínica/médica constitui um projeto de construção de uma forma específica de observação e intervenção sobre o seu objeto de atuação. Tal atuação é promovida no interior de um regime e de um arranjo institucional específico, que delineaia certos hábitos e práticas nos integrantes que deles fazem parte. Delinear como se dá a observação dos casos e como se reproduz a lógica desta força de trabalho, forjada de acordo com os fundamentos e visões de mundo do grupo, pode nos dar pistas sobre o contexto mais amplo a que faz parte e quais os resultados perseguidos por estes grupos.

Assim, visto que o tempo social contemporâneo é marcado pela crescente preocupação sobre a saúde – com a medicalização e a medicamentação da vida – ao se debruçar e estudar a proposta de assistência paliativa pode-se obter pistas sobre a prática médica mais ampla. Se tal prática seria uma extensão dos domínios da técnica sobre a vida ou efetivamente uma prática social distinta das outras propostas.

Bibliografia:

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de cuidados paliativos**. Rio de Janeiro : Diagraphic, 2009. 320p.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. – vol. II. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1990.

ARIÈS, P. **História da morte no Ocidente - da Idade Média aos nossos dias**. Rio de Janeiro, Ediouro, 2003.

ATKINSON, P. ***Medical talk and medical work: the liturgy of the clinic***. Sage Publications Inc., Londres, 1995

BECKER, H.S., GEER, B., HUGHES, E.C. & STRAUSS, A. **Boys in white: student culture in medical school**. The University of Chicago Press, Chicago, 1961.

BECK, U. **Sociedade de risco. Rumo a uma outra modernidade**. São Paulo: Ed. 34, 2010.

BIDERMAN , I. *Riscofobia gera mais ansiedade que prevenção, diz especialista*. Entrevista disponível em <http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/901040-riscofobia-gera-mais-ansiedade-que-prevencao-diz-especialista.shtml>. Folha de São Paulo, Equilíbrio, 11/04/2011, acessado em 10/03/2012.

BONET, O. **Saber e sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2004. 136 p. (Coleção Antropologia & Saúde).

CAMARGO Jr., K.R. *A Biomedicina*. **PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15(Suplemento): 177- 201, 2005

CANGUILHEM, G. (1943). **O normal e o patológico**. 3. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CASSEL, E.J. *The nature of suffering and the goals of Medicine*. **New England Journal of Medicine**, 306:639-645, 1982.

CANTANHÊDE, E. **José Alencar - Amor à vida**: A saga de um brasileiro. Rio de Janeiro: Sextante, 2010. 364 p.

CORBIN, A.; COURTINE, J.; VIGARELLO, G. (Orgs.). **História do corpo 3 – as mutações do olhar: o século XX**. Petrópolis: Vozes, 2006.

CORR, C.A. *Death in modern society*. In: DOYLE, D., HANKS, G.W. & MACDONALD, N. **Oxford textbook of palliative medicine**. Oxford: Oxford University Press, pg. 28-36. 1995

CZERESNIA, D. *O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção*. In: CZERESNIA, D. (Org.) **Promoção da Saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003, pp. 39-53.

DONNÂNGELO, M. C. F.; PEREIRA, L. *Saúde e sociedade*. São Paulo: Duas Cidades, 1976.

DOYLE, D.; HANKS, G.; MAC DONALD, N. **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Oxford: Oxford University Press, 1993.

DUMONT, L. 1985. **O individualismo: uma perspectiva antropológica da ideologia moderna**. Rio de Janeiro: Rocco

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

FIGUEIREDO M. T. A.. *A dor no doente fora dos recursos de cura e seu controle por equipe multidisciplinar (Hospice)*. **Ambito Hosp**, 1996; 8: 63-70.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FOUCAULT, M. *O Nascimento da medicina social*. In: Machado, R. (Org.) **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal; 1979. p. 79-98.

FREIDSON, E.: **Profession of Medicine**, NY, Harper and Row Publishers, 1972.

GADELHA, C. A.G. *O complexo industrial da saúde e a necessidade de um enfoque dinâmico na economia da saúde*. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, jan. 2003 .

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989

GOOD BJ & GOOD MD. *"Learning medicine": the construction of medical knowledge at Harvard Medical School*, p. 81-107. In Lindenbaum, S.& Lock, M. (org.). **Knowledge, power and practice: the anthropology of medicine and everyday life**. University of California Press, Berkeley, 1993.

HERZLICH, C. **Os Encargos da Morte**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1993.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde. Nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

IIER / CE (Instituto de Infectologia Emílio Ribas / Centro de Estudos). Editorial. **Boletim informativo Emílio Ribas**. 1999;3 (15):1.

IRIART, C.; WAITZKIN, H. *How the United States exports managed care to third-world countries*. **Monthly Review (New York)**, v. 52, n. 1, 2000, p.21-35.

LATOUR, B. **Jamais Fomos Modernos**. Rio de Janeiro, Ed. 34. 1994.

LESSA, C. **Trabalhando com a morte**. São Paulo, Scarpitta, 1995.

LOUZÃ , J.R. , LOUZÃ NETO, M.R. *O hospital e a morte*. **Revista Paulista Hospitalar**. 30(7/8): 172-177, 1982.

LUZ, M. T. **Natural, racional, social: razão médica e racionalidade científica moderna**. Rio de Janeiro, Campus, 1988

LUZ, M. T. *Especificidade da contribuição dos saberes e práticas das Ciências Sociais e Humanas para a saúde*. **Saude soc. [online]**. 2011, vol.20, n.1 [cited 2013-06-10], pp. 22-31 .

LUZ, M. T. **Novos saberes e Práticas em Saúde Coletiva: Estudos Sobre Racionalidades Médicas e Atividades Corporais**. 3 ed. – São Paulo: Hucitec, 2007.

MACIEL, M. G. S. *A terminalidade da vida e os Cuidados paliativos no Brasil: considerações e perspectivas*. **Rev. Prática Hospitalar**, 8(47):46-49, 2006.

MACIEL, M. G. S. *Definições e princípios*. **Cuidado paliativo**, CREMESP, 1-I, p. 18-21, 2008

MCCUE, J. D. *The naturalness of dying*. **Journal of the American Medical Association**. 273:1039-43, 1995.

MENEZES, R.A. *Etnografia do ensino médico em um CTI*. **Interface (Botucatu)**, 2001, vol.5, n.9, pp. 117-130.

MENEZES, R. A. *Um Modelo para morrer: última etapa na construção social contemporânea da Pessoa?*. **Antropolítica (UFF)**, Niterói, v. 10/11, p. 65-83, 2001.

MENEZES, R. A. **Em Busca da Boa Morte: Antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2004.

MENEZES, R. A. e HEILBORN, M. L. *A inflexão de gênero na construção de uma nova especialidade médica*. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 15(3): 563-580, set./dez.,2007.

MERHY, E. E. *A clínica do corpo sem órgãos, entre laços e perspicácias. Em foco a disciplinarização e a sociedade de controle*. In: **Lugar Comum Estud. Mídia, Cult. Democr.** , v.14, n.27, p.283-308, 2009.

MERHY, E. E. **Saúde: a cartografia do trabalho vivo**. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE: *Política nacional de educação permanente em saúde*, 2009, Brasília DF.

MORACHE. *Naissance et mort*. Paris: Alcan, 1904. Apud **OLIVEIRA, HB et al. Ética e eutanásia**, 2003.

MOULIN, A. M. *O corpo diante da medicina*. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges (Orgs.). **História do corpo 3 – as mutações do olhar: o século XX**. Petrópolis: Vozes, 2006. (p.15-82).

MONTEIRO, M. G. F. *Transição demográfica e seus efeitos sobre a saúde da população*. In: BARATA, R. B. et al. **Eqüidade e saúde: contribuições da epidemiologia**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/ABRASCO, 1997

PESSINI, L. **Distanásia: até quando prolongar a vida?** São Paulo: Centro Universitário SãoCamilo e Edições Loyola, 2001.

PESSINI L. *Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira*. **Bioética**. 2004;12(1):39-60.

PESSINI, L. *Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos*. **Prática hospitalar**, n. 41, p. 107-112, 2005.

PESSINI L & BERTACHINI L (orgs.). **Humanização e cuidados paliativos**. EDUNISC-Edições Loyola, São Paulo, 2004, 319 p.

PITTA A. **Hospital: dor e morte como ofício**. 3ª ed. São Paulo: Hucitec; 1994

PRATA, Henrique Moraes. **Enfermidade e infinito: direitos da personalidade do paciente terminal**. 2012. Tese (Doutorado em Direito Civil) - Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/2/2131/tde-15042013-111929/>>

REGO, S. *O processo de socialização profissional na medicina*. In: MACHADO, M. H. (Org.) **Profissões de saúde: uma abordagem sociológica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995. p.119-32

SANTOS FS, organizador. **Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Atheneu; 2009.

SAUNDERS C. *The Treatment of Intractable Pain in Terminal Cancer*. **Proc R Soc Med** 1963:195-7

SCHRAIBER, L. B. **O médico e seu trabalho: limites da liberdade**. Hucitec, 1993, São Paulo.

SCHUMPETER J. **Capitalismo, socialismo e democracia**. Zahar, Rio de Janeiro, 1985.

SINGER, P.; CAMPOS, O.; OLIVEIRA, E.M. **Prevenir e curar: O controle social através dos serviços de saúde**. Forense-Universitária, 1981.

SIQUEIRA, J. E. *Doente terminal*. **Cadernos de Bioética do CREMESP**, v. 1, 2005.

STOTZ, E. N., 1989. **Enfoques sobre educação e saúde: notas para reflexão**. Vol. I, No 1. Rio de Janeiro: Nesc/DCS/Ensp/Fiocruz.

TESSER, C. D.; LUZ, M. T. *Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina*. **Ciência & Saúde Coletiva**, 7(2): 363-372, 2002.

TIMMERMANS, S. & ANGELL, A. *Evidence-Based Medicine, Clinical Uncertainty, and Learning to Doctor*. In: **Journal of Health & Social Behavior** 42(4):342-359, 2001.

TORNQUIST, C. S. *Paradoxos da humanização em uma maternidade no Brasil*. **Cad. Saúde Pública** [online]. 2003, vol. 19, supl. 2

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief**. Geneva: World Health Organization, 1986.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Cancer Pain Relief and Palliative Care**. Geneva: Report of WHO Expert Committee, 1990. (Technical Report Series, n.804),

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.** Geneva: World Health Organization; 2002. (Second edition.).

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Appraising the WHO Analgesic Ladder on its 20th anniversary.* **Cancer Pain Release** 2006; 19(1).