



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE HUMANIDADES, ARTES E CIÊNCIAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO ESTUDOS INTERDISCIPLINARES
SOBRE A UNIVERSIDADE**

PATRICIA PEIXINHO FIORINDO

**EDUCAÇÃO PARA A MORTE:
REFLEXÃO NA – E SOBRE A – PRÁTICA PROFISSIONAL EM
CUIDADOS PALIATIVOS E CONTRIBUIÇÕES PARA O BI
SAÚDE**

Salvador - BA
2017

PATRICIA PEIXINHO FIORINDO

**EDUCAÇÃO PARA A MORTE:
REFLEXÃO NA – E SOBRE A – PRÁTICA PROFISSIONAL EM
CUIDADOS PALIATIVOS E CONTRIBUIÇÕES PARA O BI
SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação Estudos Interdisciplinares Sobre a Universidade, Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do grau de Mestre em Estudos Interdisciplinares sobre a Universidade.

Área de concentração: Estudos Interdisciplinares sobre a Universidade.

Orientador: Prof. Dr. André Luis Mattedi Dias

Salvador - BA
2017

Modelo de ficha catalográfica fornecido pelo Sistema Universitário de Bibliotecas da UFBA para ser confeccionada pelo autor

Fiorindo, Patrícia Peixinho

EDUCAÇÃO PARA A MORTE: REFLEXÃO NA – E SOBRE A – PRÁTICA PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS E CONTRIBUIÇÕES PARA O BI SAÚDE / Patricia Peixinho Fiorindo. – Salvador, 2017.

157 f.

Orientador: André Luis Mattedi Dias

Dissertação (Mestrados – Estudos Interdisciplinares sobre a Universidade) – Universidade Federal da Bahia, Instituto de Humanidades, Artes e Ciências, 2017.

1. Educação para a Morte. 2. Cuidados Paliativos.

3. Formação dos profissionais de Saúde. 4. Prática Reflexiva. I. Mattedi Dias, André Luís. II. Título.

PATRICIA PEIXINHO FIORINDO

EDUCAÇÃO PARA A MORTE: REFLEXÃO NA – E SOBRE A – PRÁTICA
PROFISSIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS E CONTRIBUIÇÕES PARA
O BI SAÚDE

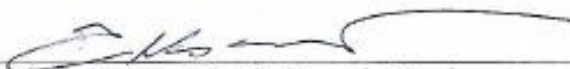
Dissertação apresentada como requisito para obtenção do grau de Mestre em Estudos Interdisciplinares sobre a Universidade, do Instituto de Humanidades, Artes e Ciências da Universidade Federal da Bahia.

Aprovada em 23 de outubro de 2017.

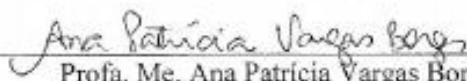
Banca examinadora



Profª. Dra. Rita de Cassia Dias Pereira Alves



Prof. Dr. Claudio Orlando Costa do Nascimento



Profª. Me. Ana Patricia Vargas Borges

AGRADECIMENTOS

Dedico esse trabalho aos meus queridos pacientes que sempre me ensinaram muito.

A Deus, ser supremo, por me ensinar o amor em toda a sua amplitude.

Ao meu orientador, Prof. Dr. André Luis Mattedi Dias, pela disponibilidade em me orientar e pela sua dedicação à prática do ensino que é muito valiosa.

À banca examinadora, Prof.^a Dr.^a Rita Dias, Prof. Dr. Cláudio Orlando e a Prof.^a Me. Ana Patrícia Borges pela colaboração e dicas valiosas de caminhos possíveis para o aperfeiçoamento da dissertação.

Aos meus pais, Máximo e Luiza, que me deram a oportunidade à vida e se dedicaram com todo amor na construção da minha educação. A estes pais que atravessaram diversas dificuldades, mas nenhuma delas foi suficiente para que desistissem dos seus esforços rumo à construção de um lar que, hoje, oferece sustentação para que eu possa seguir em frente.

Às minhas irmãs muito especiais, Lauana e Priscila, que sempre estiveram disponíveis para me ajudar em todas as circunstâncias, fazendo a minha vida melhor e a mais recente irmã Geane, cuja presença sempre foi muito valiosa.

À minha tia Eleonora, por ser um exemplo de doação ao próximo, que faz parte da minha formação pessoal e profissional, sempre me estimulando aos estudos e à espiritualidade, acompanhada de meu tio Élvio que sempre me apoiou.

A toda família presente que, de forma singular, colaborou para essa construção.

Ao André, que se fez presente de forma muito relevante, trazendo a leveza para esse processo de construção.

Ao Bilisco que se faz presente com sua forma genuína.

À família de coração, André, Cali e Josy, sempre presente com muito amor.

À minha querida psicóloga, Aída Gláucia Baruch, pelo seu brilhante trabalho psicoterapêutico, que, com muita sabedoria, consegue unir abordagem técnica e afetiva ao mesmo tempo no seu fazer profissional, colaborando de forma significativa nessa minha trajetória.

Ao Divaldo Franco e ao Nilson Pereira (in memoriam) "Embaixadores da Paz no Mundo", que são exemplos preciosos no campo da construção de uma cidadania planetária crística, colaborando para o meu aprimoramento espiritual.

Ao Professor Aristides Maltez (in memoriam), pela construção de uma obra grandiosa que é o Hospital Aristides Maltez, e ao Dr. Aristides Maltez Filho, que segue

com essa construção de grande amplitude social e espiritual, oferecendo ensinamentos nobres para todos os seus seguidores por meio de exemplos e ações íntegras na sociedade.

Ao Serviço de Psicologia do Hospital Aristides Maltez (HAM), em especial, à Maria do Carmo da Silva, chefe do Serviço, por sua disponibilidade e amorosidade na competência do ensino, da doação e da compaixão; à Suzane Bandeira por toda sua afetividade e tranquilidade presenteando o nosso Serviço; e a todos que integram a grande família Mateziana.

À assistente social do HAM e grande amiga, Alexsandra Guedes, que sempre partilhou momentos difíceis, vivenciados na prática profissional, oferecendo seu apoio e seu cuidado com amor.

À equipe do Hospital Santa Izabel, ao Serviço de Psicologia, em especial, à Ana Lúcia Ribeiro de Freitas, coordenadora do Serviço por toda disponibilidade, afetividade e aprendizagem; à amiga Carol Serva pelo apoio e partilha de sempre com seu exemplo de cuidado humanizados aos pacientes; à Cláudia Ribeiro e Ênio Santana, que sempre foram exemplos de profissionais dedicados e amorosos na prática profissional.

A Nanci Orrico, pela disponibilidade, colaborando para a efetivação deste trabalho de forma muito competente e doce.

A Damar, pela terapia do cuidado e do amor, contribuindo de forma importante nesta construção.

E a todos que contribuíram de forma direta e indireta para a realização da dissertação.

O que é a morte? Por que você tem que explicar? Você sabe, quando você tem que consolar, apenas esteja lá silenciosamente. Sua simples presença irá funcionar. Com palavras você não consegue consolar ninguém. Todos vieram por algum tempo e eles se vão assim. Nenhuma lógica pode consolar as emoções. A lógica não funciona definitivamente. E é uma coisa errada pacificar emoções através de conclusões lógicas e entendimento. Sem dúvida, a questão virá – por que isto aconteceu? Estas questões não devem nunca ser respondidas. Simplesmente esteja lá em silêncio, em amor, compaixão, e a atmosfera mudará.

Sri Sri Ravi Shankar

RESUMO

Este estudo objetiva identificar a relevância da educação para a morte na formação dos profissionais de saúde através de reflexões sobre a temática, como por exemplo, da investigação sobre a sua ausência na formação universitária e as repercussões relativas à violação dos direitos humanos que ocorrem no momento do fim de vida. A morte é um fenômeno biológico inevitável e a filosofia dos cuidados paliativos se faz imprescindível visando à qualidade do morrer. Estudos na referida área apontam para uma lacuna na formação do graduando, em que são desenvolvidas habilidades técnicas, mas não há o desenvolvimento de habilidades emocionais que colaboram para uma assistência qualificada aos pacientes em cuidados paliativos. O método escolhido foi a narrativa autobiográfica, que incorpora as noções de profissional reflexivo e de prática reflexiva. Os princípios epistemológicos e metodológicos da abordagem autobiográfica possibilitam a apreensão e discussão de questões sobre a vida e a profissão. O estudo identifica que a ausência de reflexões sobre o tema da morte na grade curricular dos cursos de saúde parece ser um fator que dificulta a assistência integral e digna aos referidos pacientes. A presente dissertação evidencia a necessidade de uma conjugação entre o campo da formação e da prática profissional, identificando no BI um espaço ideal para a inserção da temática, considerando que as práticas em Cuidados Paliativos são da ordem da interdisciplinaridade e demandam uma formação que integre teoria e prática. Concluímos que se faz necessária a implantação da abordagem sobre a morte na formação universitária de modo a qualificar os profissionais nas habilidades técnicas objetivas e subjetivas, respondendo à proposta das diretrizes curriculares que preconiza postura ética e visão humanista.

Palavras-chave: Educação para a morte. Cuidados paliativos. Formação dos profissionais de saúde. Bacharelado Interdisciplinar. Prática reflexiva.

ABSTRACT

This study aims to identify the relevance of education for death in the graduation of health professionals through reflections on the theme, as for example, the absence this theme in the university education, and the repercussions on the violation of human rights that occur at the end of life. Death is an inevitable biological phenomenon and the philosophy of palliative care becomes indispensable for the quality of death. Studies in this area show that there is a gap in graduation, because the health professionals development technical skills, but they don't development emotional skills that collaborate for skilled care in palliative care patients. The chosen method was the autobiographical narrative, which incorporates the notions of reflective professional and reflective practice. The epistemological and methodological principles of the autobiographical approach allow for the apprehension and discussion of questions about life and the occupations. This masters dissertation evidencies the need for an association between the field of training and professional practice, to identify in BI an ideal space for insertion of the subject, considering that the practices in palliative care are of the order of interdisciplinarity and require training that integrates theory and practice. We conclude that it is necessary to implement the approach on death in university education in order to qualify professionals in objective and subjective technical skills, responding to the proposal of curricular guidelines that advocates ethical posture and humanistic vision.

Keywords: Education for death. Palliative care. Training of health professionals. Reflective practice.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BA (BAHIA)
BI (BACHARELADO INTERDISCIPLINAR)
BIS (BACHARELADO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE)
CFB (CONSTITUIÇÃO FEDERAL BRASILEIRA)
CI (COMUNICAÇÃO INTERNA)
CLT (CONSOLIDAÇÃO DAS LEIS DO TRABALHO)
CP (CUIDADOS PALIATIVOS)
CPL (CURSO DE PROGRESSÃO LINEAR)
EUA (ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA)
FHC (FERNANDO HENRIQUE CARDOSO)
FIES (FUNDO DE FINANCIAMENTO ESTUDANTIL)
FPT (FORA DE POSSIBILIDADES TERAPÊUTICAS)
GM (GABINETE DO MINISTRO)
IES (INSTITUIÇÕES DE ENSINO SUPERIOR)
IML (INSTITUTO MÉDICO LEGAL)
INCA (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER)
LDB (LEI DE DIRETRIZES E BASES)
MA (MÉDICA ASSISTENTE)
MS (MINISTÉRIO DA SAÚDE)
NIP (NARRATIVAS DE INVESTIGAÇÃO PROFISSIONAL)
OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE)
OSCIFR (OBSERVAÇÃO SOBRE A CONDUTA INCOMUM OU QUE FUGIA ÀS REGRAS)
PDE (PLANO DE DESENVOLVIMENTO DA EDUCAÇÃO)
PIB (PRODUTO INTERNO BRUTO)
PROUNI (PROGRAMA UNIVERSIDADE PARA TODOS)
REUNI (REESTRUTURAÇÃO E EXPANSÃO DAS UNIVERSIDADES FEDERAIS)
SUS (SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE)
UERJ (UNIVERSIDADE ESTADUAL DO RIO DE JANEIRO)
UFBA (UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA)
UNB (UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA)
USP (UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO)
UTI (UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA)

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1- RITUAL DA MORTE NA IDADE MÉDIA	70
FIGURA 2 – TÚMULO ANÔNIMO	71
FIGURA 3 – CEMITÁRIO	72
FIGURA 4 – A MORTE EM HOSPITAL	73

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO 1 – MEMÓRIAS E TRAJETÓRIA DE VIDA/FORMAÇÃO: OS ENCONTROS COM O OBJETO DE ESTUDO	18
1.1. Primeiros encontros com a morte e a construção de uma relação para a vida ..	18
1.2. É relevante falar da morte na graduação em saúde?	24
1.3. Experiências profissionais: quando o tema é quem nos escolhe	29
1.4. A profissional que eu sou/quero ser: em busca da construção de si mesmo e da identidade profissional	31
CAPÍTULO 2 – DIÁLOGOS SOBRE A UNIVERSIDADE, OS CUIDADOS PALIATIVOS, A MORTE E A ÉTICA: REPENSANDO A FORMAÇÃO DO PROFISSIONAL EM SAÚDE	37
2.1 Universidade: repensando a formação do profissional de saúde.....	37
2.1.1. Formação universitária: função e compromisso social.....	38
2.1.1.1 Retrospectiva histórica.....	39
2.1.1.2 As escolas superiores no Brasil.....	41
2.1.1.3 A Reforma atual da universidade.....	44
2.1.2 Bacharelado Interdisciplinar - Formação em Saúde.....	50
2.1.3 Educação para a morte na universidade.....	53
2.2 A relevância da discussão sobre os Cuidados Paliativos (CP).....	57
2.2.1 Cuidados Paliativos	58
2.2.2 A antropologia dos Cuidados Paliativos.....	60
2.2.3 Cuidados Paliativos no Mundo	61
2.2.4 Estágio atual dos Cuidados Paliativos	64
2.3 Reflexões sobre a morte e a Ética: um debate necessário	67
2.3.1 A vida da morte: uma perspectiva sócio-histórica-cultural	69
2.3.2 A invisibilidade social da morte	75
2.3.3 Ética nas relações: moral, deontologia profissional e direito	77
2.3.4 Bioética: princípios norteadores para a prática.....	79
2.3.5 Direitos Humanos	82
2.3.6 Violação de Direitos Humanos	85
CAPÍTULO 3 – O MÉTODO (AUTO)BIOGRÁFICO: UMA ESCUTA SENSÍVEL PARA UMA PRÁTICA TRANSFORMADORA	88

3.1. O método (auto)biográfico e suas concepções teórico-metodológicas.....	88
3.2. A escolha do método: singularidades e valorização das histórias de vida de quem convive com a morte.....	90
3.3. Os dispositivos da pesquisa: as narrativas (auto)biográficas.....	93

CAPÍTULO 4 – NARRATIVAS DE QUEM CONVIVE COM A PERSPECTIVA DO MORRER.....95

4.1 Contos clínicos e interpretações possíveis	95
4.1.1. Platão	96
4.1.2. Aristóteles.....	104
4.1.3. Sêneca.....	105
4.1.4. Zenão	110
4.1.5. Edésia	119
4.1.6. Diógenes	126
4.1.7. Epíteto.....	129
4.2 Análise das narrativas.....	135

CONSIDERAÇÕES “FUNERAIS”142

REFERÊNCIAS149

INTRODUÇÃO

A morte nos convoca a um lugar onde há uma invariável presença da ausência na morte. O tema da morte se faz presente continuamente na história da humanidade pelo fato de ser um fenômeno biologicamente inevitável. A noção de morte tem sido olhada e definida, ao longo do desenvolvimento sócio-histórico, de diversas formas nas variadas áreas do conhecimento humano: científico, filosófico, psicológico, religioso.

No âmbito científico os conceitos se modificam e se ampliam com a evolução da sociedade. Diversos estudiosos fazem referências a duas concepções relacionadas à morte que se opõem: a morte sendo encarada como fim, numa visão materialista da existência ou, como uma transição de uma dimensão para outra, numa concepção espiritualista. Este dualismo conceitual do processo de morrer é visto claramente na perspectiva do olhar do Ocidente e do Oriente. Deste modo, o Ocidente apresenta a tendência a perceber o fenômeno morte por meio de raciocínio de tempo linear, onde tudo tem começo e fim; enquanto no Oriente a tendência volta-se à percepção cíclica, processual; morte e vida se integram, são parte de um todo indivisível.

Aqui estamos localizados no ocidente, onde a tendência maior vincula-se a uma cultura dicotômica relativa à vida e à morte. Diante de tal interferência cultural, faço-me muito reflexiva sobre as questões que permeiam a relação vida e morte vivenciadas no contexto cultural em que vivemos. Na minha experiência como psicóloga na prática clínica hospitalar, e com a rotina de lidar com o contexto em torno da morte, diariamente, durante um período de 10 anos, venho sempre em constantes questionamentos sobre os aspectos que a conjuntura da morte conduz. Uma das possíveis conduções é o caminho a ser percorrido sobre o contato com a “presença” da “ausência” que ocorre com o fenômeno da terminalidade física do ser. A morte física nos remete a uma sensação de ausência, e, esta ausência, presente no processo de morte de alguém, leva-nos às reflexões relevantes sobre o que está presente e o que está ausente no contexto de terminalidade, tanto para o paciente que segue rumo à morte, como também para aqueles que permanecem vivos fisicamente, incluindo a família e a equipe de saúde.

Inexoravelmente teremos a “presença” da “ausência”, pois a morte a traz para perto e para dentro das pessoas, tanto na perspectiva de quem está morrendo quanto dos que permanecem vivos. Mas a forma de experimentar a ausência é que faz diferença no

quanto se sente presente ou ausente, negando ou afirmando-a, fingindo que não há ausência ou encarando-a. Considerando o tempo linear, tem-se a morte como perda, como ausência na sociedade ocidental. No passado, esse sentimento de ausência era traduzido em palavras e canalizado para ritos familiares e sociais. Hoje, a percepção da ausência tende a estar distante da consciência do sujeito como uma tentativa de se afastar, fugir, seguir a vida como se a morte não existisse, o que me parece ser um mecanismo de defesa denominado de negação.

A negação permite ao sujeito conciliar duas afirmações incompatíveis, uma que vem do inconsciente que trata do desejo muito poderoso de imortalidade e aquela que emana da realidade e trata-se da evidência da própria morte. A negação possibilita a coexistência dessas duas incompatibilidades ao nível do ego. Assim, a negação vai fazer parte da vida quando o ego se recusa a acreditar em uma percepção que contradiz de modo intolerável um dos seus desejos, mas que, no entanto, a realidade se impõe de tal forma que é impossível de rejeitar totalmente (GUARESCHI, 2001). São, portanto, movimentos psíquicos que objetivam reduzir qualquer desconforto diante de situações ameaçadoras.

Nesta perspectiva, existem várias formas de apresentação dos mecanismos de defesa e a negação é uma das formas bem identificadas no paciente, família e na equipe de saúde. Mas, então surge a questão: se a negação da morte é algo, por vezes, necessária para uma sustentação da integridade do ego, como tratar da morte então? Compreender que o paciente e a família vivenciem tal experiência de negação é compreensível, mas, neste contexto, como fica a equipe de saúde? Caso a equipe vivencie a experiência da mesma forma, como trataremos a realidade da morte senão no “concreto” após o óbito – quando se tem que “preparar” o corpo para o velório? Estará sempre presente a ausência da morte no nosso movimento consciente? Ou estará presente a ausente percepção da ausência? Afinal, não seria isso que o mecanismo de negação vem produzir?

Como forma de proteção contra as tensões e conflitos oriundos do contato com a morte e seu estigma, a equipe de saúde, muitas vezes, constrói coletivamente defesas para mascará-los, mantendo-se afastada emocionalmente do doente e de sua família. (MONTEIRO et al, 2016).

Como tudo começou...

Meu interesse pelo mestrado se deu em função de estar trabalhando há 10 anos com as mesmas problemáticas que se (re)atualizam, bem como minhas angústias, diante destas questões de presenças e ausências vivenciadas no meu dia a dia de trabalho no contexto da morte e perante a morte de meus pacientes. Durante esse tempo de prática, passei por muitos desafios que culminaram em uma série de crises da vida profissional. As aprendizagens experienciais me fizeram e me fazem transformar as ações nas práticas assistenciais no campo da saúde, em especial, no trabalho em Cuidados Paliativos.

O mecanismo de negação, que foi citado, foi percebido por mim, em muitos momentos da minha prática, tanto por parte da equipe de saúde como pelos próprios pacientes e familiares. Faz-se necessário ressaltar que eu, estando dentro da equipe de saúde, incluo-me neste processo de negação muitas vezes. Felizmente a minha formação em psicologia me demanda um pensar e um repensar constante sobre a minha prática por meio do “tripé” recomendado pela psicanálise: estudo-supervisão-análise. Essa é uma exigência no trabalho do psicólogo, de modo que ele possa estar atuando da forma mais adequada possível. Assim é possível e ético refazer o trabalho de forma diferente da anterior quando me percebo em processo de “negação da morte”, seja por influência cultural, seja pelos meus medos íntimos, seja pelo campo mórfico instalado no hospital. E assim venho seguindo, errando e aprendendo que não há certo ou errado, mas há o que está no campo das possibilidades de um trabalho em consonância com a ética profissional.

A questão que me toca profundamente é a repercussão deste mecanismo de defesa – negação – para o processo do morrer, em especial quando este mecanismo se faz presente na equipe de saúde, gerando aspectos negativos no cuidado ao paciente e à família do mesmo. A equipe que nega a morte do paciente pode estar negando, em certas medidas, um cuidado digno diante do processo de finitude. Porque já é sabido que os cuidados que devem ser oferecidos ao paciente que está morrendo, se fazem presentes de forma diferente dos cuidados que são dirigidos aos pacientes em processo de cura ou recuperação parcial do adoecimento. Os cuidados oferecidos ao paciente curativo podem ser invasivos, pois tal agressão é justificada pelo objetivo de sobrevivência. Já os pacientes “não curativos fisicamente” devem receber suporte para

uma morte qualificada e não proceder com técnicas invasivas. O foco da assistência aos pacientes em cuidados paliativos é a qualidade de vida, de modo que não se deseja dar mais dias à vida, mas sim dar mais vida aos seus dias.

Neste período de trabalho nas enfermarias e UTIs de alguns hospitais, por onde passei, pude acompanhar muitos pacientes morrerem. Falo da morte tanto como um processo biopsicossocial e espiritual, que ocorre de forma qualitativa e longitudinalmente, como também me refiro a uma fase pontual de uma parada cardiorrespiratória que cessa a vida física do sujeito. Muitos pacientes que, no exato momento desta parada, estavam olhando no fundo dos meus olhos, outros que fecharam os olhos segundos antes de parar de respirar, outros tantos segurando a minha mão, outros me pedindo para salvar o que restava de vida naquele momento, outros rogando a Deus proteção, outros em desespero profundo, outros gemendo de dor, alguns tantos em delírios e contidos nos leitos. Enfim, foram muitos pacientes, muitas dores, muitos desesperos, muitos medos que clamavam por acolhimento, que pediam amorosidade, que solicitavam o mínimo de dignidade.

Fato que me fez pensar na formação da equipe de saúde, buscando, portanto, compreender os princípios norteadores das práticas de cuidados que são ensinadas nos cursos de formação em saúde. A partir destes movimentos de inquietação interna, de desconforto diante da falta de dignidade do processo do morrer, do sentimento de impotência e da percepção do sofrimento da própria equipe de saúde, surgiu a ideia de pesquisar sobre a Educação para a Morte e como ela se apresenta no processo de formação acadêmica do profissional de saúde.

Considerando tal processo de sofrimento no ocidente, pesquisadores vêm estudando sobre o tema da morte, incluindo investigações sobre a experiência de profissionais de saúde, tanto em pesquisas nacionais como internacionais. Com o avanço de pesquisas na área, tem-se apresentando uma realidade na formação do profissional de saúde que favorece o desenvolvimento de habilidades técnicas, mas não o desenvolvimento de habilidades emocionais. Estas últimas poderiam colaborar para uma assistência qualificada aos pacientes que podem estar caminhando para o fim da vida física.

A presente pesquisa tem como objetivo identificar a relevância da Educação para a Morte na formação Universitária através de uma reflexão na – e sobre a – prática

profissional de cuidados em saúde, contando com uma literatura relevante, descrevendo algumas práticas dos profissionais de saúde que atuam na área pensando a relação existente entre teoria e prática.

O objeto de estudo deste trabalho aborda a prática profissional em cuidados de saúde com pacientes em processo de finitude, bem como a formação que está sendo observada do lugar da prática, e a profissionalização em diálogo com a política de formação. No desenho da pesquisa temos uma abordagem qualitativa, o método (auto)biográfico, o referencial teórico pautado na área de saúde, da ética e do direito. Os principais autores utilizados para embasar o trabalho metodológico foram Josso (2004), Souza (2015) e Delory-Momberger (2015).

Este trabalho está dividido em quatro capítulos, descritos a seguir. O **Capítulo 1 – Memórias e trajetória de vida/formação: os encontros com o objeto de estudo**, aborda as memórias e trajetórias de vida/formação e serão expostos os primeiros encontros com o objeto de estudo que são as práticas em saúde com pacientes diante da morte, a minha relação com tais práticas e com a morte e seu contexto; a possibilidade de falar sobre a morte na graduação do profissional de saúde; as experiências profissionais; sobre a identidade profissional de quem trabalha com a morte. No **Capítulo 2 – Diálogos sobre a universidade, os cuidados paliativos, a morte e a ética: repensando a formação do profissional em saúde** temos o tema da morte, dos cuidados paliativos, da ética e suas relações com a formação universitária de modo a repensar a formação do profissional de saúde; além do diálogo sobre a morte olhada por uma perspectiva sócio-histórica, a sua invisibilidade social, e as consequências desse processo que faz parte do cotidiano na prática de muitos profissionais de saúde. Para ampliar a compreensão deste processo é trazido um pouco da problematização da formação universitária, as influências das suas origens até os dias hodiernos, culminando, após a proposta de uma reforma que trouxe com a construção de novos modelos como os Bacharelados Interdisciplinares. No **Capítulo 3 – O método (auto)biográfico: uma escuta sensível para uma prática transformadora** há exposição do método adotado – (auto)biográfico – e suas concepções teórico-metodológicas, os motivos que levam à escolha deste método e suas consequências, as narrativas (auto)biográficas como o dispositivo de pesquisa. No **Capítulo 4 – Narrativas de quem convive com a perspectiva do morrer** há as histórias de quem

convive com a perspectiva do morrer, como alguns casos clínicos selecionados, que levantamos questões, discussões e a interpretações das narrativas apresentadas. E por fim, as “**Considerações Funerais**”, apresentamos as conclusões e/ou perspectivas de uma nova conduta profissional na contemporaneidade diante do fenômeno da finitude.

CAPÍTULO 1– MEMÓRIAS E TRAJETÓRIA DE VIDA/FORMAÇÃO: OS ENCONTROS COM O OBJETO DE ESTUDO

*Transportai um punhado de terra
todos os dias e fareis uma
montanha.
Confúcio*

Neste capítulo serão abordadas as memórias e trajetórias profissionais, que de certa forma, perpassam por questões da “VIDA/FORMAÇÃO” que me conduziram para este lugar que ocupo hoje. Neste processo estão incluídas as memórias dos momentos iniciais com o fazer profissional em cuidados paliativos e as suas peculiaridades; as dificuldades encontradas em função de uma formação universitária que não apresentava em sua grade curricular qualquer atividade que se relacionasse com esses tipos de práticas profissionais; as experiências diversas que me fizeram refletir sobre o quanto eu convoquei a escolha de trabalhar dentro da temática da morte e/ou o quanto eu fui convocada e a necessidade premente da busca por uma construção de si mesmo e da identidade profissional.

1.1 Primeiros encontros com a morte e a construção de uma relação para a vida

Minhas memórias a respeito dos meus primeiros encontros com o tema da morte se deram na infância, por um lado com minha mãe, espírita, que abordava a questão da imortalidade da alma e da desencarnação e, por outro lado, com meu pai, católico, que tinha o hábito ritualístico de fazer visitas ao cemitério, onde estavam enterrados alguns familiares queridos, para acender velas e fazer orações para as almas dos mortos. Eu adorava ir ao cemitério, visitava as capelas de uns, olhava os túmulos de outros, as estátuas na frente de alguns túmulos, e sempre prestava atenção nas fotos que ficam expostas ou dentro das capelas, ou fora, juntamente com a data de nascimento e de falecimento dos sujeitos enterrados. Achava intrigante olhar as fotos e imaginar onde e como estaria a alma desta pessoa, a depender do tempo de falecimento, imaginava como estaria a degradação do corpo físico, e isso me remetia à ideia de limitação da matéria física e de transcendência. Ainda criança não sabia nomear dessa forma, apenas ficava

observando o fenômeno do que chamamos de “passageiro” nessa vida, ficava imaginando como teria sido o período pós-morte desta ou daquela pessoa.

Outro evento que eu nunca faltava eram os velórios e enterros, achava um programa interessantíssimo, gostava do clima de “despedidas”, achava interessante ver as pessoas chorando, ressignificando relações, expressando arrependimentos sobre o “tempo perdido”, demonstrando gratidão, declamando poemas, fazendo orações, demonstrando afetos variados. Durante os velórios, eu passava boa parte do tempo olhando para o corpo do morto e pensando o quanto a vida era imprevisível, como a morte poderia estar perto de qualquer um de nós, prestava atenção na matéria: como o defunto ficava diferente da pessoa viva que ocupava este mesmo corpo, achava tudo muito curioso. A sensação era de “transformação” com toda a tristeza em torno, que, por vezes, me fazia chorar. Ah, eu adorava chorar! Considerava bonito, sensível, era confortável poder expressar a emoção pelo choro, na verdade eu achava lindo, e ainda considero a imagem de uma pessoa chorando, ao lado do caixão, linda e emocionante, as palavras, as dedicatórias, os poemas, as homenagens... Ah, tudo no velório era tão comovente. Tudo isso despertava muitas emoções e ressignificava muitas relações.

Na adolescência, com mais autonomia, participava dos velórios dos parentes, dos vizinhos, dos conhecidos e desconhecidos, eu gostava mesmo era de entrar naquele clima de “velar”. Um dia soube que estava tendo um velório na igreja próxima à minha casa, era o irmão do colega de trabalho do meu pai. Claro que fui sozinha, pois meu pai não quis ir. Foi interessante porque era um velório em que não tinha ninguém no momento, o caixão era bem simples.

Logo depois a mãe de uma colega havia falecido, fui ao velório dela em um cemitério bastante simples, era da prefeitura para pessoas carentes. Não satisfeita fui à capela ao lado e no caixão havia uma velhinha que apresentava seus 90 anos. Funcionários da funerária arrumavam as flores no caixão e achei muito interessante um funcionário arrumando o rosto da defunta, puxando os lábios para dar a ideia de que ela estava sorrindo. Passaram maquiagem na idosa, não sei como ela era antes, mas ficou uma gracinha no caixão. Considerei fantástica a forma de se lidar com a morte, parecia algo lúdico para os funcionários da funerária. Segui para outra capela, de onde vinham muitos choros e gritos desesperados. Era um jovem, que estava saudável e havia sofrido

um acidente traumático, seguido de morte. Os familiares não estavam consolados, mas sim desesperados por algo que não é “esperado” em se tratando de um jovem saudável.

Engraçada a expressão “por algo que não é esperado”. Como assim? Se a única certeza que temos na vida é a morte, mas não é “esperado”. Tudo aquilo era muito interessante a meu ver, com olhos de uma adolescente curiosa.

O mais intrigante era pensar: “que legal, há poucos este defunto estava aqui, ...agora já se vai, sei lá para onde! E eu? Estou aqui agora, mas como tudo é passageiro, posso morrer, ou meu pai, ou minha mãe, ou qualquer pessoa, porque basta estar vivo para poder morrer. Era assim que pensava! A ideia da transformação do “vivo em morto” era algo que me instigava a curiosidade.

Evidentemente que a filosofia espiritualista ensinada pelos meus pais interferia na minha percepção do processo de morte vista como algo transformador, diferente daqueles que percebem a morte como um fim e diante dela sofrem muito. Os meus pensamentos giravam em torno de uma ideia de continuidade, a morte era apenas uma passagem.

Outro fato que marcou minha infância e juventude, relativo a esse processo de morte, era a quantidade de indigentes que morriam em função do frio no inverno, na cidade de São Paulo, onde eu morava. Tanto eu ouvia nos noticiários televisivos como, algumas vezes, ao caminhar de manhã cedo pelo centro da cidade, via alguns corpos na rua que aguardavam o Instituto Médico Legal (IML) ir buscar.

Aos dezoito anos mudei de São Paulo, capital, para a cidade de Salvador –BA e dei sequência aos meus estudos, entrando, inicialmente, no curso de Serviço Social, mas desisti logo no início e fui para a Psicologia com a orientação de minha tia, uma profissional experiente na área de saúde e também na vida acadêmica. Durante a formação de Psicologia procurei estagiar nas mais diversas áreas: escolar, social/comunitária, organizacional, jurídica e, por último, fui estagiar no hospital conveniado com a universidade. Tratava-se de uma instituição filantrópica que atendia pacientes oncológicos do Sistema Único de Saúde (SUS). Esse estágio foi um divisor de águas em minha vida: meus primeiros contatos com pacientes, em estágio de terminalidade, e com as possibilidades de um fazer profissional em torno da temática da morte. Neste estágio curricular pude aprender muito sobre a morte, porém muito mais sobre a vida e as relações que estabelecemos. Felizmente pude estar em um Serviço de

Psicologia bem estruturado, com profissionais, técnica e afetivamente, preparados sob a condução de uma coordenadora extremamente afetiva e acolhedora. Foi este contexto de afeto que me possibilitou lidar com todas as dificuldades enfrentadas na instituição.

Vale ressaltar que as dificuldades não eram somente em torno da temática da morte, mas também de todo o contexto que a acompanhava. Eram, portanto, dificuldades de ordem social, econômica e espiritual. As dores a serem tratadas iam para além da dor física gerada pelo câncer, eram as dores emocionais que vinham do medo, do desamparo, da incerteza; as dores sociais da fome, da falta de um familiar por questões financeiras, da falta de um corpo biologicamente nutrido (em função da pobreza) para suportar o tratamento agressivo; as dores espirituais diante da possibilidade de morte eminente e da insegurança quanto o pós-morte.

Outro fator de grande suporte foi a experiência de convívio com minha tia, Eleonora Peixinho, com quem residi na época da graduação, que tem a formação em medicina e especialização em tanatologia (estudo da morte), além da sua espiritualidade e amorosidade muito presentes na forma com que tratava seus pacientes. Esta forma de vivenciar sua profissão e sua espiritualidade me ensinou muito. O seu acolhimento foi de fundamental relevância para a sustentação do estágio naquele período de experiências que remetiam à dor e ao sofrimento.

Após a graduação, minhas experiências se expandiram pela área da psicologia hospitalar, pois tive oportunidade de passar por outras instituições como um hospital geral, um hospital de pacientes crônicos, sequelados medulares, e pude, ao longo dessa trajetória, retornar para a instituição do estágio curricular, local em que tudo começou: as práticas, as reflexões e as vivências.

Durante essa jornada passei por diversas crises profissionais, ao me questionar o quanto o meu fazer profissional estava a serviço do meu paciente de fato, ou da instituição, ou das normativas sociais, entre outras questões.

Diante das diversas crises, refleti sobre as minhas formações, formatadas e desformatadas, científicas e senso comum e incomum, dentro e fora da universidade, dentro e fora das instituições de saúde, dentro e fora de mim. Por meio de tais reflexões percebo que, consonante com o pensamento de Josso (2004), o processo de formar-se é integrar-se numa prática de saber fazer, na pluralidade de registros diversos, aprender

pela experiência é ser capaz de resolver problemas acompanhados de uma formulação teórica: cada experiência que eu passo, sem “soluções”.

O que está na literatura já foi vivido por alguém e daí as construções teóricas e postulados generalizados. Mas, na minha vivência, em cada experiência que se apresenta sem soluções prontas e formadas, o que devo fazer? Buscar as formulações e soluções teóricas, sim e, em caso de não encontrar, o que fazer? Criar! Na medida em que surgem novas situações, novas vivências que não foram contempladas pela literatura, eu vou precisar pensar novas formulações.

Não posso pegar uma formulação teórica do autor “X”, apenas porque ele é da área técnica, e aplicar, simplesmente porque está escrito na literatura. Ora, não posso, simplesmente, encaixar uma teoria na minha prática quando não percebo as “soluções”, preciso avaliar se é possível. Porque o fato de estar na teoria não me garante a eficiência e a eficácia do uso, principalmente se esta não contempla o repertório de necessidades que se fazem presentes naquela circunstância. A experiência do autor “X” que gerou tal teorização pode ou não me servir. Em caso de não servir faz-se necessário construir novos caminhos. A teoria do autor “X” pode até ser utilizada para embasar meu raciocínio clínico para a construção de novas ações, novas estratégias aplicáveis nas circunstâncias expostas. Importante ressaltar que reconhecer as limitações teóricas do autor “X” para determinadas situações, não desqualifica em nada a mesma, apenas se compreende que há limitações em determinados momentos que demandam avanços.

Como bem disse Silva (2013), ao falar de relações vinculares, a teoria não deve estar a serviço de um “engessamento” das ações de um profissional de saúde no processo de assistência. É necessário compreender quando há autoridades constituídas de teorias e práticas que devem ser convocadas para determinadas situações, da mesma forma, que é necessário compreender a necessidade da criação diante de algo novo, que seja inusitado. Daí a relevância de se fazer a “Clínica Ampliada” que considera fundamental ampliar o “objeto de trabalho” da clínica, sendo este objeto aquilo sobre o qual aquela prática se responsabiliza conforme explica Campos (2007). Vale ressaltar que a concepção da Clínica Ampliada foi incorporada ao discurso oficial do Ministério da Saúde, particularmente nos documentos fundadores da Política Nacional de Humanização. O exercício da Clínica Ampliada pressupõe a existência de espaços coletivos, para que os profissionais, em equipe, exercitem a capacidade de analisar e

intervir em conjunto, refletindo sobre os efeitos de suas práticas, sobre o que se passa na relação entre a equipe e entre a equipe e os usuários, e deliberando coletivamente sobre isso (CAMPOS, 2014). Mas, parece que nós, profissionais de saúde, ainda não estamos preparados para tal clínica, pois é algo que precisa ser ainda introduzido nas culturas institucionais de saúde e de ensino.

E é nesse embate que me encontro, pois, se o meu fazer profissional em saúde deve estar a serviço de uma ética profissional, como devo proceder diante das limitações que me são impostas?

Essas limitações que trago aqui não se tratam de limitações inevitáveis. Mas limitações que tratam de um leque de recursos dos profissionais de saúde em criar novas possibilidades de intervenção na gestão do cuidado

Tais limitações me localizam em um lugar de fragmentação, de muita frustração. E, muitas vezes, deparava-me com a questão dos limites das frustrações: aprender a lidar com as frustrações é de grande relevância, inclusive dentro da abordagem dos cuidados paliativos, serviço que está localizado onde há uma série de limitações no final da vida que são inevitáveis. Mas há uma diferença significativa entre aprender a lidar com as frustrações e se submeter a aceitar a ausência de um avanço por questões diversas como regras, burocratizações, teorizações e incapacidade técnica que engessam a prática profissional em saúde.

Aceitar, por exemplo, que a morte trará certo tipo de experiência de frustração diante da ausência daquele paciente a partir de agora, diante dos sonhos que ficaram inacabados daquele ser humano, da universidade que não foi concluída, dos filhos que não se vai ver crescer, dos pais que não se verá morrer. Mas, enfim, esse tipo de experiência que pode gerar frustração na família e equipe de saúde é perfeitamente compreensível, faz parte da vida e das relações que se estabelecem nela. Isto é uma coisa.

A outra coisa é: eu aceitar que essa morte ocorra de uma forma não condizente com o processo de humanização, aceitar que a equipe de saúde trabalhe num modelo tradicional e ultrapassado que não contempla a dignidade da morte. Então, penso que, eu posso me frustrar com o fenômeno morte que é natural. Essa frustração sim é legítima e deve ser uma habilidade que o profissional de saúde deve trabalhar em suas formações. Mas não no segundo caso exposto, que trata de melhorar a qualidade de

morte, trazendo dignidade para este momento, não é passível de aceitação enquanto postura ética. A ausência deste evento eu não preciso suportar como frustração, pelo contrário, penso que preciso mesmo é não suportar de modo a promover transformações nesse campo.

Sobre as limitações e frustrações apresento uma compressão de que os serviços de psicologia, habitualmente, funcionam balizados em outro modelo que se contrapõe as minhas aspirações no que tange a minha atuação. Mas não somente os serviços de psicologia como os serviços dos diversos profissionais de saúde. Isso, de certa forma estimulou o meu conhecimento e a partir desse processo reflexivo eu amadureci e pude traçar outras estratégias, buscando sempre o equilíbrio entre as minhas aspirações e a realidade vigente.

Por isso preciso transformar aquilo que é da ordem do transformável. O fenômeno morte não é da ordem do transformável, mas a forma como se morre é transformável, diante de tantas tecnologias duras e leves. Com o advento do desenvolvimento e aprimoramento das drogas, especialmente os opióides para tratar a dor, não precisa mais se morrer com tanta dor física, existindo, inclusive, uma clínica da dor, uma especialidade para tratar a dor na dimensão física. Centros de Referências em Tratamento de Dor Crônica foram criados no âmbito do SUS e existem 174 Centros em todo o Brasil (BRASIL, 2012), mas então, porque ainda se morre com dor física? O que ocorre nos dias de hoje? Quais os mecanismos que precisam ser acionados para que a dignidade da morte se faça presente?

Parece-me que o mecanismo de defesa psíquico chamado negação atravessa não só os pacientes e seus familiares na fase final da vida, mas também atravessa a equipe de saúde como um todo. E por isso eu escolhi como objeto desse estudo as práticas dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos e os processos formativos.

1.2 É relevante falar da morte na graduação em saúde?

Durante a minha formação não tive a oportunidade de me debruçar sobre as questões em torno da morte e do processo do morrer, por não ser um tema abordado no

currículo. Ainda que tenhamos uma área voltada para a psicologia da saúde, em específico, não houve a abordagem relativa à temática da morte.

Penso que fica difícil o desdobrar do debate sobre o compromisso das práticas profissionais em saúde, diante da ausência da abordagem de tal temática. A formação na graduação é realizada, em sua maioria, por educadores e não por profissionais da área de saúde, e os educadores têm um viés, já os trabalhadores da saúde têm outro olhar quando se deparam com as práticas. Tais práticas não são contempladas pelos “educadores” pelo fato de haver um “fosso”, um hiato, uma cisão, limite entre a educação e a saúde. É necessário um diálogo entre saúde e educação, para que se desenvolva educação para a saúde, educação para a doença e educação para a morte. Nesta perspectiva, observamos as pontuações de Campos e Lima, respectivamente:

As atuais políticas nacionais de saúde e de educação apontam para a necessidade de mudanças nos processos de formação profissional e têm estimulado e apoiado iniciativas no sentido da ampliação da responsabilidade social e da pactuação para a definição de competência e para o desenvolvimento das diretrizes curriculares nacionais. Cabe ressaltar que, embora as diretrizes curriculares sejam uma síntese das perspectivas de diferentes atores envolvidos na formação e apresentem os elementos e as dimensões dos novos perfis profissionais desejados, não há nenhuma explicitação da concepção de competência utilizada, existindo, ainda, certa confusão no emprego dos termos competência e habilidades. O debate sobre campo e núcleo do trabalho profissional e, neste sentido, sobre as áreas de competência que caracterizam as diferentes carreiras da saúde também são aspectos importantes na definição de competência e, mais especificamente, na significação do processo de trabalho em equipes de saúde. (CAMPOS, 2003, p. 33).

A orientação dos currículos por competência, na área da saúde, implica a inserção dos estudantes, desde o início do curso, em cenários da prática profissional com a realização de atividades educacionais que promovam o desenvolvimento dos desempenhos (capacidades em ação), segundo contexto e critérios. Nesse sentido, cabe ressaltar como aspectos de progressão do estudante o desenvolvimento crescente de autonomia e domínio em relação às áreas de competência. Essa inserção pressupõe uma estreita parceria entre a academia e os serviços de saúde, uma vez que é pela reflexão e teorização a partir de situações da prática que se estabelece o processo de ensino-aprendizagem. (LIMA, 2015, p. 18).

A minha compreensão passa pela ideia de que uma das dificuldades dos profissionais de saúde em lidar com as suas práticas perpassa por essa ausência no processo formativo do profissional de saúde. E o desdobramento disso acarreta uma prática dissonante de uma teoria da gestão do cuidado humanizado, preconizado pelo Ministério da Saúde. Precisa haver uma conexão entre teoria e prática. Se as abordagens

teóricas não contemplam as práticas há que se repensar a formação por esse ângulo. E se, porventura, alguns currículos estiverem contemplando tal abordagem: há que se refletir sobre o que há de errado com as práticas em saúde que não agregam valores associados à teoria. Se há portarias do Ministério da Saúde como a mencionada acima, por exemplo, sobre a necessidade do controle da dor em pacientes crônicos, questiono: essa especificidade da área da saúde é integrada com a formação educativa do profissional que vai trabalhar na saúde? Se a resposta for sim, deveríamos ter uma assistência qualificada; mas se a resposta for não, tem-se a indicação do que ocorre na minha experiência.

Alguns estudos apontam para a necessidade de olhar para a formação a partir de um modelo mais integrado entre teoria e prática. A discussão em torno da teoria x prática é relevante porque, se, por um lado, é a teorização que embasa a prática, por outro lado, essa mesma teoria não vai dar conta da prática, mas vai propor, em linhas gerais, os possíveis conteúdos que podem trazer maior resolutividade das circunstâncias postas.

Interessante trazer aqui algumas definições sobre a “teoria” de duas fontes de pesquisa: a primeira foi o material coletado no “Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa” (1986, p. 64) que define teoria das seguintes formas: “(1) conhecimento especulativo, meramente racional; (2) conjunto de princípios fundamentais de uma ciência; (3) doutrina ou sistema fundado nesses princípios; (4) opiniões sistematizadas; (5) noções gerais, generalidades; (6) suposição, hipótese; (7) utopia; e (8) conjunto de conhecimentos não ingênuos que apresentam graus diversos de sistematização e credibilidade, e que se propõe explicar, elucidar, interpretar e unificar um dado domínio de fenômenos ou de acontecimentos que se oferecem à atividade prática.” E a segunda fonte de pesquisa foi o dicionário *online* de português – Dicio¹: (1) “conhecimento não prático, ideal, independente das aplicações; (2) o que se desenvolve por suposição; de teor hipotético; conjuntura; (3) conjunto de regras, de leis sistematicamente organizadas, que servem de base a uma ciência; (4) conjunto sistematizado de opiniões, de ideias sobre um assunto; (5) julgamento ou opinião; (6) conhecimento geral, não específico; generalidade.”

¹Dicionário online de Língua Portuguesa. Disponível em <https://www.dicio.com.br/teoria/>. Acesso em 15/07/2017.

Evidenciamos nessas duas fontes definições relevantes para a reflexão desse estudo. Quando se trata da teoria como um conhecimento especulativo, meramente racional, conhecimento “não prático” ou utópico, estabelece-se um confronto com outras definições de prática que colocam que a “prática é a aplicação da teoria”. Mas se a teoria está no campo do “ideal, independente das aplicações”, conforme a definição do dicionário online consultado, como compreender que a prática poderá ser a aplicação do utópico, do ideal? Se na prática temos que lidar com o campo do real, que muitas vezes está distante do ideal?

Penso que o ideal é algo para ser alcançado, necessário se faz a construção de ideais que façam um movimento do “real” rumo ao “ideal” já que o que está na ordem do ideal se refere ao “que só existe na imaginação; fantástico, quimérico: mundo ideal, que possui a suprema perfeição; perfeito: beleza ideal”².

Outro ponto importante a ser considerado dentro dos conceitos é que a teoria é colocada como opiniões sistematizadas no campo das generalidades quando se coloca “noções gerais”, sendo, portanto, um conhecimento geral e não específico. Vale lembrar que no campo dos processos de terminalidade, o que é “Geral” torna-se específico em função da singularidade do assunto. Para cada pessoa que entra no processo do morrer, existe algo comum a todos: “é a primeira vez que eu vou morrer”². O fato de ser uma experiência única torna o processo singular de tal forma que a teoria que traz um “conjunto de regras, de leis sistematicamente organizadas, que servem de base para uma ciência”, de acordo com o dicionário mencionado, pode não contemplar o conteúdo necessário que deverá ser acionado para a execução da prática naquela circunstância em questão.

Nesta perspectiva, quando postulamos que a prática é o uso da experiência, rotina, hábito, há que se considerar que pode e deve ter uma referência teórica para tal rotina. Mas o que penso, conforme afirmação de Silva (2013), é que a teoria deve estar a serviço da prática e, não o oposto, sob grande risco de termos uma prática limitada por uma teoria que não contemple todo o repertório necessário para tratar da singularidade de cada caso. Ainda na mesma referência, temos mais duas definições interessantes de prática: (1) “ato ou efeito de praticar”, o que é muito diferente de ato de teorizar, e (2)

² Relato de uma enfermeira que estava morrendo em um hospital na cidade de Salvador, dirigido à equipe assistente, 2001.

“saber provindo da experiência”, o que difere de um saber provindo da teoria. Aqui está posta uma discussão sobre a relevância de como a teoria incide sobre a prática e vice-versa. Importante estarmos atentos para estas questões para estarmos respaldados eticamente no nosso fazer profissional.

Silva (2013) enfatiza categoricamente que o nosso fazer terapêutico na área da saúde segue determinado por um *standard* (modelo, padrão, norma) que nos orienta sob uma base teórica. E é esse *standard* que passa a cumprir um papel de sustentar uma ideia de enquadre. Este vai ocupar a função importante de regulação da objetividade da relação com o paciente, entretanto não se pode ignorar que esse enquadre incide na subjetividade do profissional de saúde que o estabelece.

Essas regras estão postas para garantir uma perspectiva de sucesso técnico e, sobretudo, irão permitir um manejo ético dessa relação. De modo que se evidencia a relevância do enquadre nas práticas profissionais, mas deve-se estar atento para não tornar o enquadre um dogma, com regras imutáveis, como leis. Necessário se faz uma compreensão ampliada sobre quais são as regras e o porquê dessas regras existirem, e a partir de então utilizar essas regras como técnicos que sabem o que se pode fazer na técnica, como recurso técnico enquanto este estiver dando conta de atender às demandas apresentadas. No momento em que surge algo novo se instituindo no campo, deve-se questionar se há referências que estruturam o modo do fazer profissional, e se não houver, teremos que construir.

Então, tratando da temática da morte, necessário se fazem as reflexões sobre teoria e prática, sobre o ideal e o real. Relevante se faz notar que o conceito de morte na prática pedagógica, nas diferentes aulas, na área de saúde, tem sido considerado a partir de uma conotação negativa, o fim, sem um sentido mais profundo.

Nesta perspectiva, Borges e Mendes (2012) realizaram uma pesquisa qualitativa com o objetivo de verificar como os profissionais de saúde compreendem a morte e o processo do morrer. A partir das entrevistas e dos dados analisados, as autoras verificaram que os currículos na área de saúde deixam uma lacuna na formação teórica e prática, contribuindo com a visão de que a morte seja interpretada como fracasso. Então, as pesquisadoras sugerem a capacitação dos alunos não somente no desenvolvimento de habilidades técnicas, mas também no desenvolvimento de habilidades interpessoais, elementos fundamentais para o cuidado humano, sobretudo diante da morte.

Diante da ideia de mudanças de currículos temos algumas propostas dos componentes curriculares baseados em desenvolvimento de competências, que trazem a abordagem dialógica de competência. Nesta abordagem temos que a construção de significado pressupõe a transferência da aprendizagem baseada nos conteúdos para uma aprendizagem baseada na integração teoria-prática. Dentro dessa abordagem é evidenciada a relevância da reflexão e da teorização, a partir das ações da prática profissional, onde tanto os estudantes quanto os docentes constroem e desenvolvem capacidades. Orientar o processo ensino-aprendizagem por competência tem, por definição, um caráter prático e social.

Desse modo, se entende que é de grande importância tratar do tema da morte na graduação na área de saúde, considerando que é neste processo que o estudante vai dar início ao seu aprendizado teórico-prático para um futuro êxito na sua trajetória profissional.

Porém uma característica presente na prática dos educadores e dos profissionais de saúde torna-se um obstáculo para o desenvolvimento das competências dos estudantes, quando há grandes diferenças entre o que é ensinado pelos educadores no âmbito educacional e o que é ensinado por profissionais no âmbito do campo de práticas. Assim, docentes e profissionais dos serviços necessitam construir e/ou ressignificar suas próprias capacidades tanto na área educacional, como na área de cuidado à saúde e suas práticas. Assim, a relação educacional, que constrói e ressignifica os saberes, requer maior horizontalização relativa ao campo das práticas.

1.3 Experiências profissionais: quando o tema é quem nos escolhe

Com estes estudos recentes que verificam a lacuna entre teoria e prática na formação dos profissionais de saúde percebo que a escolha do tema tem “mão dupla”. Por um lado, essa escolha tem relação com minhas particularidades vinculadas às demandas de realizar uma prática consolidada na ética profissional e pessoal. Por outro, percebo o quanto este tema vem me escolhendo, na medida em que os trajetos institucionais sempre me conduzem a um olhar para a formação, seja por meio das atividades profissionais da equipe de saúde, seja pelas experiências de estágio no setor da psicologia ou pelas trajetórias nas Instituições de Ensino Superior (IES).

As experiências profissionais são atividades que se desenrolam no âmbito de uma prática, e por isso a formação é contínua. Mas, penso que, durante o processo de formação acadêmica inicial faz-se necessário, minimamente, uma ampliação das discussões sobre as possíveis experiências futuras. Enquanto nós, profissionais “diplomados”, não podemos perder de vista que estaremos sempre em processo de formação profissional a partir de cada nova experiência que nos convoca a pensar e repensar as práticas antigas, atuais, e as que precisarão ser colocadas em funcionamento em um período de curto, médio e longo prazo.

Relativo as experiência de estágio, foram diversas situações que convergiram a uma reflexão mais profunda sobre a formação que eu tive, sobre a formação que as estagiárias estavam recebendo e a que se pensa ser a ideal. Durante esse período participei do estágio, em alguns momentos na condição de supervisora e outros na condição de acolhedora dos sofrimentos trazidos pelas/os estagiárias/os. Em uma das instituições que trabalhei, assumi por certo período a coordenação do estágio supervisionado. Vale ressaltar que nos serviços de psicologia das instituições há uma supervisora oficial, que disponibiliza sua agenda para os momentos específicos de supervisão, previamente marcados. Além destes, a equipe de psicólogas ficava disponível para oferecer supervisões em momentos de demandas espontâneas em função dos eventos ocorridos nas enfermarias e nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs).

Nos contatos com os/as estagiários/as pude perceber uma série de dificuldades pelas quais eu passei na minha época de estágio, que é inerente ao processo de início de práticas enquanto estudante, mas também notei questões outras pelas quais não passei. Parece-me que estas segundas questões perpassam pela formação de vida, logo, da personalidade de cada um e das possibilidades que a vida tenha oferecido a cada um/a deles/as. Desse modo fui notando a necessidade de uma formação universitária diferente, que contemplasse uma formação integrada, que deveria considerar que as histórias de vida e formação de cada sujeito passam por uma singularidade importante, mas que precisa ser colocada em xeque quando se escolhe uma determinada profissão que vai exigir posicionamentos no mundo profissional, muitas vezes diferente dos quais seriam assumidos a partir apenas da personalidade de cada um. Necessário se faz uma formação que possa se propor a dar conta de uma transformação daquele sujeito que entrou na condição de estudante e está saindo na condição de profissional.

Durante o período que fui docente de algumas Instituições de Ensino Superior (IES), estive estudando as propostas pedagógicas de Carl Rogers, psicólogo estadunidense - 1902 a 1987, que incluem a dimensão do afeto no processo de aprendizagem, colocando que tudo aquilo que é afetivo é efetivo (FAZENDEIRO, 2010); e nesta dimensão de vivências é que avalio que o tema das práticas profissionais, que se desdobram, naturalmente na questão da formação, também me escolheu.

1.4 A profissional que eu sou/quero ser: em busca da construção de si mesmo e da identidade profissional

A identidade profissional não é um dado adquirido, ou uma propriedade ou um produto, todavia é um espaço de lutas e conflitos, sendo um espaço de construção de maneiras de ser e de estar na profissão. A profissional que sou se revela no conceito trazido acima como um lugar de lutas e conflitos em busca de um “bem-estar” profissional e pessoal, na medida em que a escolha desta profissão e deste campo de atuação passa pela ordem do desejo e não das circunstâncias adversas. Mas o fato de ter escolhido estar nesse lugar profissional, não me garante a tranquilidade do prazer pela realização profissional, pois há muitas dificuldades e obstáculos a serem enfrentados. Na realidade, percebo que é o desejo de estar neste lugar que me sustenta diante de tantas dificuldades.

O questionamento sobre a minha identidade profissional passa pela questão das habilidades e competências técnicas, relacionais e subjetivas do profissional de saúde. Relativo a esse tema temos algumas dificuldades, pois, apesar de ser um tema muito debatido nas últimas décadas, o termo “competência” mantém-se ainda polissêmico variando seu significado segundo autor, setor e país (LIMA, 2005).

Diante do exposto, considero urgente uma mudança no paradigma curricular, em todas as áreas, mas, essencialmente, dos cursos que lidam com seres humanos, os quais são movidos pela emoção e não pela razão, ou seja, para que a melhora e/ou a finitude do paciente ocorra de modo humanizado, faz-se necessário que suas emoções estejam

equilibradas. Nesta perspectiva, nos apoiamos numa educação não só acadêmica, mas numa educação para a vida e corroboramos com a postura de Peixinho (2001)³:

Uma proposta holística em pedagogia deverá envolver a definição de estratégias globalizantes, orgânicas e dinâmicas, mobilizando formas de operacionalização diversificadas, organicamente articuladas, flexíveis e criativas. Será fundamental substituir compartimentação por integração, desarticulação por integração, descontinuidade por continuidade, compreensão estática dos problemas por percepção histórica (PEIXINHO, 2001, p. 57-58)

Assim, verificamos que a educação cartesiana e verticalizada não cabe mais no contexto atual contemporâneo, em que as redes, os elos, sejam eles quais forem, estão provando que, juntas, teoria e prática no cotidiano multiprofissional em saúde ocorrem de forma bem mais satisfatória para todos os envolvidos.

Portanto, observamos discussões sobre a construção do currículo por competência que propõe a formação curricular não mais focada no objetivo de definir os conhecimentos e conteúdos a serem desenvolvidos, mas sim as competências que devem ser construídas. Tal proposta se respalda no fato de que os conteúdos ensinados dissociados das práticas são considerados sem sentido pleno, de modo a não agregar valores relevantes para a formação profissional (COSTA, 2005). Todavia, faz-se necessário um maior delineamento relativo aos conceitos de competência.

Mas o fato é que, tendo sido “formada” por um currículo tradicional vigente da época na Universidade Federal da Bahia no ano de 2006, percebo-me com algumas lacunas no campo das “competências técnicas”, como dizem as pessoas da área de saúde. Passei por diversas circunstâncias na prática profissional em que eu sabia exatamente o que fazer, mas não tinha respaldo teórico que me garantisse um embasamento para justificar tal prática. Sempre fiz o que achava que deveria fazer com ou “sem” respaldo, sob alegação de que eticamente eu não poderia ficar inerte diante do sofrimento ao qual estava sendo exposta. E mesmo “sem” respaldo teórico eu tomava as minhas atitudes baseadas no princípio que entendia como “princípios éticos” que deveriam nortear as práticas de qualquer fazer profissional de saúde diante dos processos de sofrimentos que se apresentam no contexto do profissional de saúde. Mas

³PEIXINHO, André Luís. Educação Médica: o desafio de sua transformação. Tese de doutorado. Programa de Doutorado em Educação, Faculdade de Educação - UFBA, 182 f. p. 57-58, 2001.

sempre senti a necessidade de uma construção de bases conceituais diferenciadas para aplicação da ética nos diversos contextos onde atuam os profissionais de saúde, especialmente, quando se tratavam de pacientes em cuidados paliativos. Então sempre fiz uso dos princípios da ética como ferramentas teóricas e metodológicas adequadas a cada caso, considerando a realidade concreta que nos cerca.

Segundo Garrafa (2005), são três os referenciais básicos que sustentam o estatuto epistemológico da bioética (ética aplicada): 1) uma estrutura multi-interdisciplinar, que permite análises ampliadas a partir da interpretação da complexidade nos níveis do conhecimento científico e tecnológico, do conhecimento socialmente acumulado e da realidade concreta que nos cerca e da qual fazemos parte; (2) necessidade de respeito ao pluralismo moral que norteia a busca de equilíbrio aos referenciais societários específicos que orientam pessoas, sociedades e nações; (3) entendimento da impossibilidade de existência de paradigmas bioéticos universais.

Desse modo fica evidente que as tomadas de decisões atitudinais ficam a critério de cada caso, a partir da análise da situação-problema que se apresenta. E sempre o fiz dessa forma, às vezes com mais consistência, às vezes com menos, mas sempre escutei “a voz do meu coração” e assim, sempre fui norteada por esta voz. Pois, “o conhecimento ajuda, mas ele, sozinho, não basta. Se você não usar a cabeça, o coração e a própria alma, não conseguirá ajudar um único ser humano” (KUBLER-ROSS, 2012, p. 33).

Todavia, estive sempre em conflito, já que o processo da formação acadêmica não inclui a “a voz do coração” como um caminho técnico a ser seguido. Considerando a formação acadêmica e o currículo, o que temos são relações pedagógicas direcionadas para uma racionalidade técnica, que privilegia os métodos, os conteúdos, vinculados aos aspectos cognitivos e desconsiderando outras dimensões importantes como afeto e a subjetividade que são desqualificados na relação formativa (LEITE, 2016).

Nesta vertente, os conflitos gerados a partir de uma reflexão teórica e prática perpassavam por essas questões trazidas sobre a inexistência do trabalho com a dimensão afetiva, e eu era conduzida também por esta. Inicialmente eu acreditava que estava sendo conduzida por essa dimensão para as tomadas de decisão, em um primeiro momento, no primeiro impulso.

Após reflexões, e quando o caso permitia derivações, eu ponderava sobre a perspectiva ética para respaldar minhas ações. Contudo, estas ações se deparavam com o entrave do que deveria ter sido feito “tecnicamente” segundo dimensão racional e cognitiva. De modo que, desde o período do estágio acadêmico até os dias atuais, enfrento esses conflitos e sou questionada e convocada a me explicar sobre as minhas próprias práticas. Esse fenômeno presente na minha trajetória faz de mim uma profissional em formação de modo incompleto e infinito. Assim, não sei descrever a profissional que sou, porque ainda estou em formação. Sei, porém, descrever as habilidades e competências que desenvolvi na minha prática: competência de olhar com os “olhos do coração”, ver a demanda do paciente e “saber-fazer” o possível e o que ainda não foi possível, sem com isso causar mal algum considerado relevante diante do benefício que se pretende com tal prática.

Este “princípio” mais geral é o que tem norteado as minhas escolhas quando me recuso à inércia e quando ainda não sei exatamente o que me é permitido “tecnicamente”. Embasada por esse “princípio” optei/opto, muitas vezes, por um fazer empírico. É desse modo que venho assumindo as minhas responsabilidades diante das consequências que surgem a partir das minhas práticas. E, para mim, está muito claro que é melhor assumir responsabilidades por ter feito algo tentando acertar do que a responsabilidade da inércia com medo de errar. Porque é evidente que, a todo o momento, nós, profissionais de saúde, ao optarmos por fazer ou por deixar de fazer, estamos escolhendo as ações que refletem a nossa postura técnica. E, no contexto profissional, onde se lida com vidas, qualquer uma das escolhas terá consequências que podem ser irreversíveis, e, a meu ver, todos os profissionais, envolvidos direta ou indiretamente têm algum nível de responsabilidade pelo que se passa neste ambiente institucional do trabalho. Nas minhas reflexões entendo que, ao contrário do que se pensa, o fato de optar pela inércia, não coloca o profissional isento de responsabilidades.

A minha ideia sobre responsabilidade profissional passa pela compreensão do desenvolvimento de competências, que, por sua vez implica, sobretudo, em fazer sempre o melhor que se pode naquele momento, unindo todas as tecnologias disponíveis, sendo elas no nível da cognição ou da emoção. Na atualidade temos a concepção dialógica de competência que trabalha com o desenvolvimento de capacidades cognitivas, psicomotoras e afetivas que, combinadas, conformam diferentes

maneiras de realizar as ações essenciais e características de uma determinada prática profissional, conforme observamos:

Assim, diferentes combinações podem responder aos padrões de excelência que regem essa prática profissional, permitindo que as pessoas desenvolvam um estilo próprio, adequado e eficaz para enfrentar situações profissionais. Essa abordagem, considerada holística, precisa ser construída no diálogo entre a formação e o mundo do trabalho, na qual as práticas profissionais são desenvolvidas (LIMA, 2005, p. 11).

Dessa forma, o autor vem trazer um respaldo técnico e ético sobre o modo de fazer profissional que confere às minhas práticas uma validação significativa. Pois, se até então o que eu buscava era um “padrão” para responder sobre as minhas atitudes, agora eu as tenho na fala desse autor que define como relevante a permissão de que os profissionais desenvolvam um estilo próprio, adequado e eficaz para enfrentar determinadas circunstâncias apresentadas no campo da prática. Não preciso mais estar em busca constante de uma explicação padronizada, normatizada, porque está claro que o que me legitima em minhas práticas é a conduta ética adotada.

As referências de Lima (2005) me trazem de forma clara a profissional que sou (em formação contínua com um estilo próprio) e a que quero ser: uma profissional capaz de trabalhar com o desenvolvimento de capacidades diversas de modo a integrá-las, a fim de produzir ações essenciais para uma prática profissional com padrões de excelência.

Foi buscando esse padrão de excelência que resolvi fazer o Mestrado com o tema do meu trabalho diário. Interessante que ao desenvolvê-lo, por meio do método adotado com reflexão da prática que está imerso no paradigma da prática reflexiva, deparei-me com o encontro do que estava buscando: a integração da teoria e prática que se constitui como um processo de investigação da ação, que acaba por articular a criatividade revolucionária da prática ao potencial emancipatório da teoria e da reflexão, conforme Lima (2005).

Desse modo avalio que tal método aplicado coloca em melhores condições de avaliar a profissional que sou e a que quero ser na medida em que a construção biográfica acaba sendo o fruto de um processo de reflexão parcial, que leva o profissional à compreensão de seu processo de formação, assim a consciência de sua

práxis será construída a partir da narrativa autobiográfica que o levará à compreensão ampliada do seu processo formativo na medida em que narra, pensa, repensa, elabora e trans-forma-a-ação (SANTOS e GARMS, 2014).

Os referidos autores colocam que através da narrativa das *práxis* o profissional expressa a forma de estar no mundo do trabalho, revela como o profissional organiza seu conhecimento, como o utiliza e, posteriormente, pode-se perceber como a experiência opera sendo um instrumento de transformação. É dessa forma que me identifico em processo de descobertas e de transformação constante.

Minha identidade profissional está vinculada à necessidade de inovação na medida em que as velhas técnicas já não conseguem atender às demandas, neste contexto, encontro-me sempre dividida entre a tradição que se propõe a perpetuar as experiências conhecidas e a modernidade que traz a abertura para novas experiências. Estar para a modernidade, na verdade, nada mais é do ser ético no contexto da prática, pois, se a teoria tradicional me limita e a prática me exige novas posturas, como ser ética mantendo o engessamento proposto pela formação conteudista limitada e tradicional? Assim, é no avanço articulado entre teoria e prática, convocando diálogos sobre a morte e seu entorno, que a profissional que sou vai se definindo enquanto identidade (BIFULCO, 2010).

CAPÍTULO 2 – DIÁLOGOS SOBRE A UNIVERSIDADE, OS CUIDADOS PALIATIVOS, A MORTE E A ÉTICA: REPENSANDO A FORMAÇÃO DO PROFISSIONAL EM SAÚDE

Os diálogos sobre essas temáticas aqui discutidas têm o objetivo de ampliar as perspectivas do olhar sobre tais questões de modo que possa se construir reflexões mais profundas sobre a formação do profissional de saúde. Entre a tradição de repetir padrões e a modernização que propõe o novo, estão todos os profissionais de saúde, escolhendo fazer a sua prática de forma tradicional ou moderna. Mas, sobretudo, o que precisa estar embasando essa escolha deve ser a ética norteadora de todas as ações, comportamentos, e atitudes assumidas pelo profissional neste contexto. A relação entre morte e Universidade é algo ainda pouco conhecida.

Com o advento da modernidade e do desenvolvimento socioeconômico ocorreram mudanças que implicam em um aumento significativo da sobrevida de modo que a longevidade se faz presente, fruto de uma série de determinantes sociais e de saúde. A transição demográfica, em processo, que se inicia com a queda da mortalidade e, posteriormente, com a queda na natalidade provoca uma mudança importante na estrutura etária da pirâmide populacional. Se, por um lado, o aumento da longevidade representa uma conquista no campo social e da saúde, por outro lado apresenta um grande desafio para lidar com as questões do fim da vida (DOLL e RAMOS, 2015). Essa mudança social da longevidade gera, portanto, um declínio fisiológico das funções orgânicas, aumentando a probabilidade do surgimento de doenças crônicas de caráter degenerativo e incapacitante (MORITZ, 2011). Esse fato demanda da sociedade um maior preparo para lidar com o envelhecimento, adoecimento e com os cuidados paliativos. Considerando que esse preparo tem um de seus pilares na formação universitária, no período de graduação, faz-se relevante um entendimento do processo da formação na universidade e suas peculiaridades históricas que repercutem na construção ideológica do profissional.

2.1. Universidade: repensando a formação do profissional de saúde

As práticas profissionais, um dos objetos de pesquisa desse estudo, são “aprendidas” inicialmente na formação universitária, mas não se resumem a ela; pelo contrário, se ampliam por meio dessa formação. Almeida (2014) já vem tratando com bastante ênfase a questão da missão da universidade e seu compromisso social como algo que necessita de atenção urgente.

Nesta perspectiva, Delory-Momberger (2015) desenvolve seu pensamento consonante com o de Almeida (2014) quando expõe que concebe o papel da universidade mais no sentido de possibilitar um trabalho de reflexividade sobre o percurso e sobre as práticas profissionais, de modo que este trabalho implica em uma dimensão de comprometimento pessoal e de trabalho sobre si mesmo. Este trabalho que levará ao comprometimento pessoal deve, portanto, ser direcionado, inicialmente pela formação universitária por meio das propostas pedagógicas que envolvem o currículo.

Conforme Vegini e Kuester (2016), todo o processo de socialização e a sua conformação identitária, fazendo parte da dimensão ética que conduzirá o estudante à posição de responsabilidade social, ocorre tanto no currículo formal, currículo informal e também como no currículo oculto. Todavia, cabe estar no currículo formal uma estrutura que possa levar o estudante ao lugar de profissional comprometido eticamente com suas práticas e com a sociedade.

2.1.1. Formação universitária: função e compromisso social

Este tema envolve múltiplas possibilidades de abordagem. A universidade e sua formação podem ser olhadas sob uma perspectiva histórica, vislumbrando a forma como se instituíram, desde os primórdios até hoje, as origens e formas de tratar a questão do conhecimento; pode-se tratar da conjuntura atual tendo em vista a adoção do sistema econômico capitalista; pode ser olhada por meio dos seus territórios, tratando da história, cultura e pertencimento; outro olhar seria a busca de democratização do conhecimento e a preocupação com os processos de mudança e transformação social (GOHN, 2011).

É sob a perspectiva desse último olhar, do compromisso social, do processo de transformação da sociedade, que Santos e Almeida (2008) vêm tratando como função

principal desta instituição hoje. Trata-se, portanto, de uma universidade com as aspirações democráticas e de justiça social, incluindo a tarefa de contribuir para uma globalização solidária do saber universitário. Para tanto se faz relevante uma breve retrospectiva que justifica a busca atual, considerando o percurso histórico de muitos séculos pelo qual passou a universidade, que se tornou uma instituição rica em experiências. E, por se saber que tal riqueza de experiências influencia na formação dos estudantes de hoje, temos um compromisso de compreender seus pilares ideológicos para pensarmos novas propostas de mudanças rumo à construção de uma sociedade mais justa pautada na ética.

2.1.1.1 Retrospectiva histórica

A história da universidade no mundo tem suas raízes na Europa ocidental, todavia relevante se faz colocar a existência de muitos centros de conhecimentos que a antecederam. Bolonha em 1088, Paris em 1090 e Oxford em 1096 foram os três centros urbanos no período medieval que tiveram uma estrutura organizacional de universidade. Entre os séculos XIII e XVI houve uma expansão muito grande das universidades que inicialmente se prestavam à proteção dos valores da civilização, vinculadas ao Cristianismo (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

As universidades pioneiras eram classicamente escolásticas, pois acabavam por absorver a função social das instituições religiosas que haviam “germinado” esta nova instituição. Estas universidades eram as guardiãs das doutrinas religiosas como fontes sagradas da autoridade. Assim desenvolveram as proto-universidades que vieram substituir os monastérios da época, como sendo o principal local de produção de conhecimento para aquela sociedade feudal em decadência. O modelo acadêmico vigente pautava-se na transmissão do saber – filosofia, retórica, lógica e teologia (ALMEIDA, 2007).

Em meio a essa decadência do sistema, surge a revolução científica no século XVII fora das universidades influenciadas pela religião, propondo um modelo novo para o estudo da natureza, interferindo de forma assertiva no desenvolvimento do conhecimento científico. Assim, avança-se de uma visão mística e misteriosa sustentada pelos princípios da igreja, para uma visão racionalista, experimental e quantitativa revolucionando a visão de natureza.

No final do século XVIII, com Immanuel Kant, surge o que foi chamado de reforma moderna da universidade quando denunciou os resquícios do caráter sacro da universidade e a ingerência do Estado na sua autonomia. Os textos de Kant propõem que as universidades se tornem espaços livres e, portanto, deixando de ser regidas por princípios religiosos e políticos, passando a ser regidos pelos princípios da filosofia (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

De acordo com Almeida (2007), na referida época surge um novo paradigma acadêmico na Europa no pós-Renascimento, em decorrência da incompetência da universidade medieval, mediante as “Grandes Descobertas” em absorver e lidar com a imensa diversidade artística e cultural advinda da África e Ásia. Neste modelo universitário, ensinava-se História natural, Filosofia, Direito, Matemática, Literatura e Artes, de modo que não havia neste momento uma preocupação com a produção científica.

O texto kantiano propõe uma reforma da instituição universitária, para que ela deixe de obedecer a princípios religiosos e políticos e, enfim, se constitua como espaço livre, onde não haja poder externo (magister, soberano ou pontífice) para atestar a verdade mesmo para as faculdades superiores. O filósofo argumenta com firme clareza que a verdade da Faculdade de Filosofia resultava do escrutínio científico do mundo e que, portanto, as faculdades inferiores deveriam ter como princípio não se ater à autoridade do Deus, dos velhos mestres ou do soberano para a definição da verdade. Em consequência, as faculdades inferiores tinham todo o direito de ser parte da universidade em um registro claro de autonomia, em relação às faculdades superiores tanto quanto perante poderes externos (ALMEIDA, 2008).

Segundo Almeida (2007), em 1810, Guilherme Von Humboldt lança um relatório que estabeleceu o primado da pesquisa, priorizando a proposta de Kant, que valorizava as construções a partir do conhecimento filosófico. E definia que, para cada disciplina científica, deveria ter um líder intelectual autônomo e responsável tanto pela gestão administrativa quanto pela gestão acadêmica curricular.

Assim, tem-se em 1810, a primeira universidade de Berlim que seguia as diretrizes e princípios do relatório Humboldt, que preconizava um espírito de liberdade individual tanto para os professores como para os alunos. Desse modo a universidade assume a incumbência institucional e política sobre a responsabilidade da produção de

conhecimento. Essa incumbência é chamada da segunda missão da universidade. (SANTOS e ALMEIDA, 2008).

Em menor proporção surge outro modelo na França no século XIX que vem se contrapor à velha universidade eclesiástica e aristocrática, provenientes do pensamento cartesiano, e propõe faculdades dotadas de grande autonomia, objetivando atender às demandas da revolução industrial. Assim dá-se o início de um regime institucional, caracterizado por faculdades isoladas com pouca dependência das universidades, onde se introduz uma arquitetura curricular linear e vinculada a formações de carreiras profissionais mediante o ensino superior realizado (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

Nos EUA se deu uma importante reforma universitária ordenada pela sociedade civil que estava representada pelo grande capital (barões do petróleo e das ferrovias). A partir dessa reunião houve uma interferência na organização e na estruturação da sociedade, incluindo, portanto, uma avaliação do estado de ensino superior dos EUA, por meio de uma comissão social formada pelas cinco maiores fundações, a qual tinha como presidente Abraham Flexner. O presidente, por meio de um relatório, reorganizou todo o sistema universitário americano que passou a ser conhecido como modelo Flexneriano. A reforma proposta por Flexner valoriza a arquitetura acadêmica baseada em uma formação básica e flexível antes da graduação, seguindo para o mestrado de formação profissional, ou mestrados de transição para o doutorado. (ALMEIDA, 2007).

Na América do Norte, a construção identitária da universidade passou pela interferência da religião protestante. No século XVII surgem as primeiras instituições superiores, como escolas utilitárias que buscavam atender às demandas educativas das comunidades locais. A consciência da função de investir no desenvolvimento econômico e social e promover mudanças sociais e culturais foi denominada de a “terceira missão” da universidade (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

2.1.1.2 As escolas superiores no Brasil

Após diversas criações de instituições universitárias sem êxito desde o período colonial, surgem a Universidade de São Paulo (USP), em 1934, a Universidade do Rio de Janeiro, em 1935. e a Universidade do Distrito Federal, trazendo propósitos inovadores a partir da influência do movimento da vanguarda modernista e pelo

movimento dos “pioneiros da Escola Nova”, sendo a USP a primeira universidade brasileira que resultou de um projeto acadêmico e institucional próprio. Todavia o processo político vivenciado no período impossibilitou-a de seguir, preservando o antigo regime franco-germânico após a ditadura de Vargas, 1946, em que foram implantadas diversas instituições pelo Brasil que seguiam o modelo institucional da universidade de Coimbra (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

De acordo com Teixeira (2013), o processo de ensino superior brasileiro desenvolveu a sua estrutura curricular no modelo das universidades européias do século XIX, em especial nas escolas francesas e lusitanas. Tal estrutura sofreu com uma reforma universitária imposta pelo governo militar dos anos 60, vivenciando um momento de desregulamentação da educação superior. O modelo de formação e a estrutura institucional da universidade foram afetados pela reforma do governo militar que foi incompleta e nociva em seu resultado final, pois além de escolha pela manutenção de características obsoletas do antigo regime, ainda se optou por integrar contribuições do modelo Flexneriano pouco adequadas à realidade da universidade brasileira (ALMEIDA, 2007).

No governo de Fernando Henrique Cardoso (FHC), 1995 à 2003, apesar da estabilidade no Ministério da Educação que se sucedeu, não houve avanços relativos à reforma universitária. O que se deu foi num crescimento na capacidade global da rede de ensino superior por conta da abertura para investimentos empresariais, que resultou no aumento significativo de IES privadas (SANTOS e ALMEIDA, 2012). A abertura de mercado ao setor privado de ensino na década de 90 sofreu forte influência de um ensino com um viés profissionalizante, preocupado em atender ao mercado de trabalho, trazendo uma concepção curricular simplista e fragmentada. Tal concepção marca um período do ensino brasileiro com previsões imediatistas e desvinculado de saberes e práticas de transformação social (TEIXEIRA, 2013). Neste período houve, com a Lei de Diretrizes e Bases - LDB (BRASIL, 1996), a caracterização de quatro modalidades de cursos e programas: graduação, pós-graduação, extensão e sequenciais.

No século XXI, o Brasil apresenta cursos de ensino superior com modelos de formação acadêmica e profissional obsoletos em muitos aspectos. Os modelos de arquitetura acadêmica adotados pelas universidades brasileiras apresentam características de currículos estreitos e rígidos, disciplinares e percepção fragmentada

do conhecimento, pois resultam de alienação da complexidade dos problemas da natureza, da sociedade e da história; modelo das universidades européias do século XIX como fonte de inspiração; reformas universitárias incompletas e enviesadas pelo regime militar da época além de ser um período de abertura de mercado (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

Algumas reflexões de Anísio Teixeira perpassam pela ideia de interesse de classes, onde a classe dominante influencia o destino de um país em desenvolvimento por meio da desqualificação da educação, que se sabe ser um pilar de sustentação para qualquer nação. Desenvolveu-se no Brasil, neste período, a expansão de um ensino acadêmico em que o conteúdo não era o mais relevante, mas sim o foco no trabalho e na produção. Assim, houve a redução do conhecimento em detrimento da aprovação nos exames para se obter uma profissionalização focada nas demandas do mercado (NERY, 2016).

A partir de 2003, com o governo de Luiz Inácio Lula da Silva (Lula) ocorre uma transformação importante: tendência de expansão com uma recuperação gradual dos orçamentos das universidades federais e a interiorização das universidades, campi em regiões que não havia ensino superior para atender às demandas históricas da população.

Em 2005, o governo implantou o Programa Universidade para Todos (PROUNI) que consiste em bolsas de estudos para alunos pobres em escolas superiores e universidades privadas. Tais bolsas eram para egressos da rede pública ou bolsistas integrais das redes de escolas particulares, com renda familiar máxima de três salários mínimos. Em 2007 foi lançado o Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE), que implantou: uma articulação do PROUNI com o Fundo de Financiamento Estudantil (FIES); a expansão das universidades federais e criou o Programa de apoio aos Planos de Reestruturação e Expansão Universitárias Federais (REUNI). Todos esses programas objetivam ampliar o número de vagas na educação superior (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

Conforme os autores mencionados, após longo período de realização de um processo seletivo excludente, inicia-se um novo ciclo com Programas de Ações Afirmativas pelas universidades federais e estaduais do país, iniciando pela Universidade Estadual da Bahia (UNEB), Universidade Estadual do Rio de Janeiro

(UERJ), Universidade de Brasília (UNB), Universidade Federal da Bahia (UFBA) e Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Esses programas de inclusão social foram sendo adotados por outras instituições no país, colaborando para o processo de sedimentação dos mesmos, por meio de uma série de debates que se sucedeu sobre a legalidade e legitimidade das Ações Afirmativas com base em origem Social e raça/etnia.

Em 2011, o novo Plano Nacional de Educação traz em seus eixos uma preocupação de garantir o direito à educação de qualidade à população brasileira de forma equitativa. Assim, no ano de 2012 uma avaliação das políticas de acesso e permanência nas universidades indicou que esse espaço deixou de ser dominado pelas tradicionais elites brasileiras, se tornando um espaço de acolhimento para outra camada da população que não tinha acesso nesse contexto (PRATES apud NERY, 2016). Desse modo, desde 2003, com o início das políticas voltadas para a valorização da universidade enquanto centro de conhecimento e de responsabilidade social, até os dias atuais, evidencia-se um avanço no processo de expansão universitária vinculada à sua função que vai além de um sistema tecnicista e mercadológico.

Esta breve análise histórica está posta aqui com intuito de auxiliar na compreensão do desenvolvimento do ensino superior no Brasil e suas repercussões na universidade de hoje, que vem em processo contínuo de reforma.

2.1.1.3 A Reforma atual da universidade

Diante da retrospectiva histórica apresentada, percebe-se claramente o caráter excludente da universidade desde as suas construções iniciais. O movimento ainda vigente de exclusão se presentifica através do processo seletivo denominado exame de vestibular, que mantém o acesso restrito e socialmente seletivo. Desse modo, evidencia-se a manutenção de uma enorme dívida social e política para com a sociedade relativa à sua função civilizatória e formadora, necessitando, portanto, de uma nova Reforma que tem seu início em 2008 (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

O tema da reforma universitária, diante das crises, foi amplamente discutido por diversos autores que apostaram na renovação da universidade brasileira, tais como: Francisco Mesquita, Maerbal Marinho, Álamo Pimentel, Marcelo Embiruçu, dentre

outros, dos quais se tem na Bahia, Naomar Almeida Filho. Os estudos apontam para a convergência das ideias de que a perda de prioridade da universidade nas políticas públicas foi o resultado da perda geral de prioridades das políticas no âmbito social, tais como saúde, educação e previdência. A ideia de que a universidade era “irreformável” veio concomitantemente com o advento das políticas econômicas neoliberais na década de 80, e com isto surge a alternativa da criação do mercado universitário. Para que a universidade pública passe por transformações relevantes, necessário se faz enfrentar a globalização neoliberal se opondo a ela, contrapondo uma globalização alternativa, sendo uma globalização contra hegemônica. (SANTO e ALMEIDA, 2008).

Ambos os autores concordam que a criatividade, a democracia e a emancipação são as três características que devem guiar tal reforma. Esta reforma trata-se da necessidade de superar os velhos modelos de universidades, porque eles foram construídos e desenvolvidos em uma sociedade de divisão de classes marcantes, que é caracterizada pelo aumento crescente das desigualdades sociais. Assim, tal instituição, identificada com o modelo social da época o acompanhou e reflete os contextos sociais e históricos que a engendrou. As universidades, neste formato, não respondem mais as demandas reais, imaginárias e simbólicas de uma sociedade em transformação.

A necessidade da reforma centra-se em responder às demandas sociais pela democratização da universidade, de modo a encerrar a história construída de exclusão social e para tanto se fala de uma articulação global e não apenas local. Relevante se faz notar que a universidade não só participou da exclusão social das raças e etnias ditas inferiores como também teorizou a sua inferioridade. Isso confirma a grande dimensão da dívida que a universidade tem para com a sociedade. (SANTOS e ALMEIDA, 2008).

As reformas anteriores que implantaram um modelo acadêmico nas universidades brasileiras não favoreceram a formação integral do estudante e, considerando as combinações das características do modelo dos EUA com o europeu, tivemos uma perda significativa referente ao período de formação geral, presente em ambos os modelos, além de um viés profissionalizante, com uma concepção curricular simplista e fragmentada. Desse modo o Brasil estava correndo o risco de ficar isolado do mundo quanto à formação profissional científica e cultural. Evidencia-se, assim, a necessidade da reforma profunda das instituições acadêmicas, de modo que o modelo

adotado seja compatível com os modelos vigentes nos espaços universitários internacionais, para que o país retome o seu desenvolvimento econômico e social.

Algumas diretrizes são relevantes para que esta reforma tenha sucesso: 1) Valorização da formação inicial e sua articulação com os programas de formação continuada; 2) Reestruturação dos cursos de licenciatura de forma a assegurar a integração curricular entre a formação profissional e a formação acadêmica; 3) Colaboração entre pesquisadores universitários e professores das escolas públicas na produção e difusão do saber pedagógico, mediante reconhecimento e estímulo da pesquisa-ação. 4) Criação de redes regionais e nacionais de universidades públicas para desenvolvimento de programas de formação continuada em parceria com os sistemas públicos de ensino. (SANTOS e ALMEIDA, 2008).

O principal motivo dessa reforma está no fato desta instituição chamada Universidade não cumprir com sua Responsabilidade Social nos moldes e formatos estabelecidos. O compromisso social é fruto de um conjunto de relações e ações, que apresentam sentidos e significados inteligíveis e que é pactuado entre as organizações e instituições envolvidas (GOHN, 2011).

A universidade se configura em uma variedade de formas organizacionais que se manifestam por um conjunto de características de identidade própria sobre a qual é importante se fazer algumas reflexões ampliadas quanto às suas funções, tarefas e missões. Sendo a universidade uma instituição que assume um compromisso sério com a sociedade, deverá apresentar, em sua composição, tendências e preocupações comuns: (1) as referências éticas e morais que balizam as práticas dissonantes com o desenvolvimento imediatista e individualista; (2) a força da criatividade que produz transformações constantes; (3) o sentido da mudança permanente que é sempre de fundamental relevância na vida da universidade; (4) a busca incessante pela plenitude que nunca é atingida; (5) a diversidade de formas e conteúdos; (6) a abertura para novas opções e a busca contínua pela qualidade, seja no ensino, na pesquisa ou na extensão. (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

Relativo à referência ética e moral, se questiona sobre a possibilidade do modelo do mercado ser hoje a entidade fundamental e definidora do ensino superior. Para essa reflexão foram resgatadas as ideias de Humboldt de autonomia da universidade, na tentativa de defender a instituição contra os interesses mundanos e garantir a

legitimidade e liberdade de investigações. Ao longo do seu desenvolvimento, entende-se que, apesar de todas as dificuldades impostas pelos desenvolvimentos econômicos mundiais e interesses capitalistas, a universidade deve se manter com o propósito de compromisso social e autonomia, garantindo, assim o referencial ético e moral, por meio do capital cultural, das metodologias adotadas e da liberdade intelectual. (SANTOS e ALMEIDA, 2012).

Alguns autores têm defendido que a função da universidade é a de desenvolver a educação geral, que contribui para a formação intelectual, cultural e moral do sujeito que deve ser obtida por ensino e pesquisa, autonomia didática acadêmica e pela interdisciplinaridade. Movimento este que faz da universidade um espaço de saber livre e desinteressado. Nesse espaço deve haver uma formação de indivíduos responsáveis socialmente ao desenvolverem habilidades de pensar a vida e mundo de forma reflexiva, crítica e ética (BASTOS e BRID, 2010).

Para que haja o desenvolvimento dessas habilidades na formação é importante um repensar sobre a universidade que está posta até aqui. Sabe-se de um modelo de institucionalidade moldado pelo conhecimento universitário que não responde às demandas do momento. Necessário se faz um modelo respaldado pela pluriversidade, que impõe a substituição do conhecimento disciplinar pelo conhecimento transdisciplinar, bem como a substituição de circuitos fechados de produção pelos circuitos abertos, a substituição da homogeneidade dos lugares e sujeitos para a heterogeneidade e a fuga da descontextualização social rumo à contextualização. Considerando a fase de transição na qual estamos situados tem-se os dois tipos de conhecimento coexistindo no mesmo cenário de modo que é necessário um manejo cuidadoso com o desenho institucional objetivando o desenvolvimento do conhecimento pluriversitário a serviço do interesse público, da cidadania e da construção de alternativas solidárias (SANTOS e ALMEIDA, 2008).

A universidade do século XXI é convocada para uma implicação identitária que ultrapassa as barreiras das identidades disciplinares ou profissionais das escolas que a compõem. Esta universidade não está somente para instruções eficientes, mas sim para oferecer possibilidades de crescimento intelectual, cultural, político e humano. (ALMEIDA, 2007).

Uma questão posta por pensadores é sobre até que ponto vai a responsabilidade das organizações e, considerando a interferência de um mundo onde grandes corporações apresentam grandes influências, tem-se a questão da responsabilidade corporativa em discussão. Portanto deve-se estar atento ao fato de que nenhuma instituição pode estar alheia ao meio no qual está inserida. (SILVA e MELO, 2010).

A universidade necessita ter clareza quanto à sua visão de sociedade, pois nela está situada e para ela deve servir. Essa visão não pode passar por questões partidárias, mas sim políticas em uma visão ampliada que privilegia o compromisso social, a supressão da miséria e melhoria da qualidade de vida de todos, cumprindo, assim, com a sua responsabilidade social (ALMEIDA, 2007).

Segundo Silva e Melo (2010), a responsabilidade social trata dos relacionamentos que a instituição tem além dos seus colaboradores, clientes, fornecedores e concorrentes, envolvendo, portanto, a comunidade, o meio-ambiente, o desenvolvimento comunitário no contexto em que está inserida. Desse modo, percebe-se que as instituições que assumem o compromisso da responsabilidade social compreendem que seus interesses estão interligados com o bem-estar social, qualidade de vida, preservação ambiental e no desenvolvimento da comunidade, ponderando sobre o seu contexto.

Considerando que estamos inseridos em um contexto de desigualdade social, está para a universidade a responsabilidade com o compromisso de transformação dessa desigualdade e de suas repercussões. Assim surge uma proposta de reforma revigorante para a universidade, objetivando a superação do elitismo e da exclusão social inerentes à universidade tradicional. Esta proposta possibilita a operacionalização de uma arquitetura acadêmica com formação básica e interdisciplinar e que viabiliza a mobilidade, já que propõe a integração das universidades brasileiras a uma rede globalizada de instituições acadêmicas qualificadas em todo o mundo. Assim, se propõe um novo trânsito internacional de docentes, discentes e gestores dentro das universidades.

Trabalhando por uma nova universidade, Almeida (2007) fala da “Universidade Nova” que perpassa pela necessidade de mudar a arquitetura acadêmica de modo radical para superar os desafios atuais. Essa mudança propõe a implantação de um regime de três ciclos de educação universitária: o Primeiro Ciclo é o Bacharelado Interdisciplinar

(BI), proporcionando a formação geral que funcionará como pré-requisito para os ciclos seguintes; o Segundo Ciclo trata da formação profissional em licenciaturas ou carreiras específicas; Terceiro Ciclo, que é a formação acadêmica científica ou artística de pós-graduação.

Desse modo, a Educação Geral proposta no curso do BI, contempla a percepção ampliada do processo de conhecimento. Trata-se de uma educação voltada para o aprimoramento intelectual e moral do ser humano e, conseqüentemente, voltada para o desenvolvimento de habilidades pessoais e profissionais as quais irão inserir os sujeitos no mundo em todas as suas dimensões, incluindo a dimensão laboral. Enfatizamos aqui que tal formação tem a perspectiva de desenvolver habilidades técnicas profissionalizantes para atividades laborais, que existem no mercado de trabalho, mas não é esta a intencionalidade primeira da formação.

Assim, percebemos indubitavelmente, que a Educação Geral se propõe à formação do sujeito para o desenvolvimento de um "ser" no mundo e não um "estar no mundo". A função da universidade vincula-se a um processo de educação ampliado voltado para o desenvolvimento do ser humano em sua completude e não fragmentado em profissões especializadas (BASTOS e BRID, 2010).

A perspectiva para a compreensão de um profissional bem qualificado passa pela habilidade de tomada de decisões, estimulada neste modelo novo de curso. De outro modo, na experiência dos cursos tradicionais, por receberem um “pacote pronto” com pouca margem para escolhas, tal habilidade não é estimulada aos alunos (ALMEIDA, 2013).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (BRASIL, 1996) relaciona quatro modalidades de Cursos e Programas: graduação, pós-graduação, extensão e sequenciais. Almeida (2008) expõe que tal formatação imprime a ideia de uma preocupação restritiva com a formação profissional, apesar de não estar descrito de forma clara sobre a natureza, estrutura ou função dos cursos de graduação. Objetivando atender às necessidades do mercado, os cursos no modelo tradicional de formação de ensino superior apresentam uma limitação: o foco no processo de profissionalização.

Nesse contexto, o Projeto Pedagógico para a criação dos cursos de BI da Universidade Federal de Juiz de Fora (SOCIAIS, 2009), faz referência a essa relação da universidade com o mercado, expondo que o BI vem propor a realização de uma

aproximação diversa com o próprio mercado, visando à preparação para o desempenho de ocupações diversas que mobilizem, de modo flexível, conhecimentos, competências e habilidades. Neste aspecto há uma grande diferença em relação ao modelo tradicional de formação superior que se volta de forma direta e imediata para certos campos do saber específico para atender as demandas mercadológicas.

Este novo modelo com base em regime de ciclos e módulos, possibilita uma estrutura de curso de graduação interdisciplinar, abrangente e flexível. A arquitetura curricular por ciclos na formação universitária vem sendo instituída nas universidades federais brasileiras em função das reflexões sobre a reforma universitária e as exigências da sociedade presente. Já as universidades norte-americanas fazem uso deste regime de ciclos desde 1910, e as européias desde 1999, com o Processo de Bolonha (UFBA, 2008).

A implantação do Regime de ciclos no ensino superior brasileiro converge para a ampliação das opções de formação no interior das universidades, visando maior qualidade de ensino e de competências a serem desenvolvidas. Assim, com maior possibilidade de diálogo entre as disciplinas, com mais flexibilidade curricular, e mais liberdade para os estudantes escolherem suas trajetórias de formação gerando autonomia. Essa construção de autonomia é o que vai alicerçar a instituição com condições fundamentais para responder às necessidades da sociedade contemporânea. (BRASIL, 2010)

2.1.2 Bacharelado Interdisciplinar – Formação em Saúde

A nova concepção de educação superior está diretamente vinculada ao caráter de formação envolvendo a dimensão interdisciplinar. A interdisciplinaridade pode ser definida como o estabelecimento de nexos significativos entre os diversos campos disciplinares do saber. De acordo com o Projeto Pedagógico do Bacharelado Interdisciplinar (BI) da Universidade Federal da Bahia (UFBA, 2008), há exigência da presença do desenvolvimento do saber na perspectiva da interdisciplinaridade nos currículos contemporâneos. A dimensão da interdisciplinaridade se faz presente no desenvolvimento deste modelo pedagógico, trazendo o BI para a universidade, fazendo dela um local mais privilegiado para promover uma educação compatível com as

exigências contemporâneas na medida em que possibilita a introdução do pensamento complexo, que vai além das fronteiras do conhecimento disciplinar. Dessa forma, a universidade torna-se um local diferenciado no processo de aprendizagem de uma atitude que é transcultural, transreligiosa, transpolítica e transacional, perpassando o diálogo entre a cultura artística, científica e humanística (RUBIM e PONTES, 2008).

O BI, localizado no primeiro ciclo e de formação geral, destina-se a desenvolver as competências e habilidades que possibilitem uma compreensão crítica da realidade em que se vive (natural, social e cultural). O segundo ciclo refere-se à formação específica que se destina ao desenvolvimento de competências e habilidades envolvidas com o conhecimento teórico-prático de modo interdisciplinar no campo de saber específico.

Logo, a referida modalidade (BI) constitui-se em um curso de graduação plena que compreende articulação de conhecimentos e saberes de forma ampliada, ou seja, interdisciplinar. De acordo com o Ministério da Educação (BRASIL, 2010), esta formação apresenta terminalidade própria, sendo um nível de graduação de natureza geral que conduz a diplomas relacionados às grandes áreas de conhecimento tais como artes, ciência da vida, ciência e tecnologia, ciências naturais e matemática, humanidades dentre outras.

Os princípios norteadores dos currículos dos BIs, contemplados no Projeto Pedagógico, são: flexibilidade, autonomia, articulação, atualização e inclusão das três culturas (artística, científica e humanística). E dentre as competências e habilidades que devem ser desenvolvidas, estão algumas como a capacidade de abstração, análise e síntese; capacidade de aplicar o conhecimento na prática; capacidade para organizar e planejar o uso do tempo; responsabilidade social e compromisso cidadão; capacidade de aprender e atualizar-se permanentemente; capacidade de crítica e autocrítica; capacidade para tomar decisões, compromisso com a preservação do meio ambiente; compromisso com seu meio sociocultural e compromisso ético. Ao término do BI, o estudante pode seguir rumo ao mercado de trabalho em ocupações que não exijam formação profissional específica, pode seguir rumo ao Curso de Progressão Linear (CPL) ou seguir para os cursos de pós-graduação (UFBA, 2008).

O Ministério da Educação (2010) esclarece os princípios gerais dos BIs e similares no documento que orienta a formação geral dentre eles tem-se: formação

acadêmica geral alicerçada em teorias, metodologia e práticas que embasam os processos de produção científica, artística e humanística; trajetória formativa na perspectiva de alta flexibilização curricular; permanente revisão das práticas educativas, visando o caráter dinâmico e interdisciplinar da produção de conhecimento e mobilidade acadêmica e intercâmbio interinstitucional.

O Bacharelado Interdisciplinar divide-se em algumas áreas, sendo tratado aqui, especificamente, o Bacharelado Interdisciplinar em Saúde (BIS) que é um curso de graduação de duração plena que se divide em duas fases: a Formação Geral e a Formação Específica. Este BIS tem por objetivo a formação do estudante em sua dimensão geral humanística, científica e artística implicada no campo da saúde, através da promoção e desenvolvimento de competências e habilidades que contribui para uma autonomia para a aprendizagem do estudante (ALMEIDA, 2008).

Dentro do BIS o discente tem duas possibilidades de escolha na área da saúde: formação na grande Área de Saúde e formação na Área de Concentração a ser cursada a partir do 4º semestre do curso, no caso da UFBA. Tem-se como um dos objetivos, tanto na grande área como na área de concentração, o desenvolvimento da construção de saberes abrangentes relativos à situação de saúde nas sociedades contemporâneas. Surge, assim, a necessidade da interdisciplinaridade e da pluriversidade, quando deve haver contribuições de diversas disciplinas do campo científico, das humanidades e das artes na análise das múltiplas dimensões desse campo.

O corpo discente, desta forma, deverá desenvolver competências e habilidades gerais e específicas. As habilidades gerais incluem, por exemplo, a capacidade de abstração, de análise e de síntese de conhecimentos, de competência para buscar e integrar os conhecimentos em um processo holístico; e as habilidades específicas incluem a identificação e análise de problemas de saúde no âmbito individual e coletivo; a análise de políticas públicas, programas e projetos da área de saúde, entre outras.

Assim, considerando a necessidade de potencializar o papel das universidades na formação humanizada e integral dos profissionais de saúde, conforme preconiza as Diretrizes Curriculares (BRASIL, 2009), têm-se, com uma significativa relevância, pesquisas que se propõem a discutir a ampliação das temáticas problematizadas acerca do tema Educação para a morte, tão importante para a mudança de sentido das práticas de ensino e formação em saúde.

2.1.3 Educação para a morte e a universidade

Pensando na relação entre a universidade e a Educação para morte, temos alguns pesquisadores investindo em estudos nessa área, como Borges e Mendes (2012), que realizaram uma pesquisa qualitativa com o objetivo de verificar como os profissionais de saúde compreendem a morte e o processo do morrer. A partir das entrevistas e dos dados analisados as autoras verificaram que os currículos na área de saúde deixam uma lacuna na formação teórica e prática, contribuindo com a visão de que a morte seja interpretada como fracasso pautado no velho paradigma cartesiano.

Então, as pesquisadoras sugerem a capacitação dos alunos não somente no desenvolvimento de habilidades técnicas, mas também no desenvolvimento de habilidades interpessoais, elementos fundamentais para o cuidado humano, sobretudo diante da morte.

Evidencia-se facilmente que o modelo de ensino na formação em saúde está pautado quase que exclusivamente na lógica técnico-científica focada na patologia, desconsiderando a complexidade que envolve o tratamento da saúde e a singularidade de cada ser humano que adocece. Assim, essa (de)formação do profissional de saúde inviabiliza um assistência à vida do paciente em cuidados paliativos, acarretando abandono e processo do morrer sem dignidade. Portanto, faz-se necessário o desenvolvimento de sistemas educativos que permitam a transcendência do ensino tecnológico e cientificista nas práticas de saúde (SILVA, 2015).

Outro estudo recente trouxe a discussão dos fatores que interferem na convivência dos profissionais de saúde com a morte e com o processo do morrer de forma que os achados apontam para a imprescindibilidade da ampliação da discussão na formação acadêmica (MASSARONI, 2016).

Sobre a qualidade de ensino dos profissionais de saúde, Lima (2013) coloca que a dificuldade alegada pelos docentes da academia, em tratar dos conteúdos sobre a morte em sala de aula, está relacionada com o despreparo enquanto profissional dos mesmos, o que é fato nas lacunas deixadas durante a formação acadêmica e na apreensão suscitada por esse evento. Além disso, o estudioso ressalta que, frequentemente, as instituições de ensino apontam para a ausência de condições em

abordar o tema por falta de tempo e recursos humanos ou que é algo subjetivo e, portanto, não devendo ser discutida no espaço educacional.

No Laboratório da Morte na USP, Kovacs (2003) faz alguns questionamentos acerca dessa dificuldade dos docentes, refletindo sobre a possibilidade de haver um real interesse por parte destes de se preparar para o ensino relativo à educação para a morte. A autora coloca em questão o significado da morte e os processos educativos relacionados ao tema para o corpo docente universitário. Expõe suas dúvidas sobre como ocorre o pensar dos docentes acadêmicos no que se referem às atividades pedagógicas regulares ou especiais quando da ocorrência desta temática.

Desta maneira, considerando que a proposta das Diretrizes Curriculares (BRASIL, 2009) nos Cursos de Saúde preconiza, na formação profissional, a competência técnica para se desenvolver postura ética e visão humanística, temos o relato desta dificuldade exposta no conteúdo de Bousso (2011), ao afirmar que a formação na área da saúde tem um forte componente objetivo, pautado no paradigma cartesiano que se caracteriza por uma visão mecanicista do conhecimento, e, por isso, muitos profissionais ainda têm relutância em abordar tais questões.

A realidade da formação dos profissionais de saúde permite uma análise e a constatação de que o processo de educação na formação acadêmica, considerando a arquitetura curricular obsoleta, tem se mostrado restrito no que se refere às demandas apresentadas em situações de adoecimento e sofrimento por problemas de saúde. Tal constatação conduz à reflexão sobre a necessidade da introdução das práticas interdisciplinares e multiprofissionais no processo de formação universitária. Considerando o espaço educacional da universidade, observamos como função desta instituição a promoção e socialização de discussões sobre as mais amplas temáticas, incluindo a morte. Sendo, justamente nas instituições de ensino que se faz necessária a abertura de espaços para a inclusão desta abordagem temática (KÓVACS, 2003).

Santos (2010) expõe o caráter “pedagógico” da morte na medida em que este evento convoca o indivíduo a um lugar de reflexão sobre os seus valores pessoais, e por esse motivo, deve-se realizar o estudo dessa temática desde o ensino fundamental até a universidade. A morte é considerada um fenômeno contingencial importante da vida e, sobretudo, inevitável. Diante disso, o autor propõe que a centralidade do processo pedagógico do ensino seja a formação para a vida e para a morte e não, simplesmente, a

formação específica, como tem sido com o foco no mercado de trabalho. Entendemos, portanto, que a principal meta da educação deva ser o desenvolvimento da pessoa humana em sua integralidade. Estes pensamentos e posicionamentos assertivos dos pesquisadores acadêmicos apresentam uma convergência aos paradigmas que norteiam a “Universidade Nova” (ALMEIDA, 2014).

Wagner (2013) questiona a relevância do ensino dos cuidados paliativos em todas as formações da área de saúde, considerando que a prestação de serviços paliativos em sentido genérico se faz presente de forma implícita no cuidado ao paciente adoecido, de modo que, independente da formação particular, esses serviços constituem-se parte importante do repertório comportamental dos profissionais dessa área. No entanto, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a pacientes em estágio avançado de doença incurável, envolvendo grande sofrimento na terminalidade merece priorização nas políticas nacionais de saúde.

Kovács (2005), ultrapassando o contexto da universidade, em consonância com Santos (2010), defende a ideia da educação para a morte desde os primeiros anos de vida, desde a escola primária até a universidade, considerando que a morte faz parte do desenvolvimento humano e acompanha o ser humano no seu ciclo vital. Todavia, faz uma ressalva, em especial, para a formação em saúde, pois a morte fará parte do cotidiano desses profissionais.

A “conspiração do silêncio” é um processo que ocorre em torno do tema da morte pelo fato de que esta temática tornou-se interdita, sendo excluída não só dos olhos das pessoas, mas também das discussões profissionais de quem lida com ela. Nos processos educativos justifica-se tal conspiração do silêncio pela falta de preparo do corpo docente. O não desejo de olhar para o caráter da finitude também está vinculada à ideia de que o fim é um fracasso, e no laboratório da USP trabalha-se tal desconstrução, objetivando inserir o contexto da morte, dentro da vida, pois ela faz parte do desenvolvimento humano e deve ser integrada neste (KOVACS, 2005).

Na universidade, local de onde saem profissionais de saúde, o tema da morte também é interdito, todavia, faz-se necessário tal abordagem, porque diferente das outras áreas de atuação, os profissionais da área de saúde terão a morte de modo presente nas suas rotinas e, a partir deste, necessário se faz uma mudança de paradigmas. Pessini (2004) trabalha com dois paradigmas da ação de saúde: o curar e o

cuidar. No paradigma do curar, faz-se o investimento máximo na busca pela vida, independente do que lhe custe, pois a vida é um bem maior a ser preservado através da tecnologia que se propõe a tratamentos invasivos. Já no paradigma do cuidar, o foco não está na preservação da vida a qualquer custo, mas sim na preservação da qualidade de vida enquanto houver vida. Os esforços neste paradigma são para se ter uma morte com qualidade, sem procedimentos invasivos, sem medidas heróicas para salvar o que já se sabe não ser mais possível.

Desta forma, evidenciamos a pertinência no estudo sobre a compreensão do corpo docente acerca dessa temática de modo a alcançar um nível de ensino capaz de contemplar a multiplicidade e a interdisciplinaridade que deve existir à formação Geral, mas em especial na formação em saúde.

Para que haja efetivação das propostas preconizadas nas Diretrizes Curriculares (2009), tais como desenvolver um olhar da integralidade da assistência, é necessário, primeiramente, entender como os docentes representam esse aspecto da dimensão humana, pois assim, será possível programar ações no currículo acadêmico, que facilitem a prática de ensino e aprendizagem de docentes e discentes referentes à terminalidade e a todas as questões éticas relacionadas ao processo de fim da vida.

A mudança paradigmática se faz urgente, sob condição de o ambiente para a morte se tornar inóspito. Estabelecer a cultura do cuidado paliativo centrado no bem estar do paciente e de sua família é discutir sobre os novos paradigmas. É um processo de alta complexidade, em sua essência, sendo um dos grandes desafios o desenvolvimento da consciência do profissional, que atende os pacientes fora de possibilidades terapêuticas curativas, rumo a uma introjeção da ideia de que os cuidados paliativos são atividades tão relevantes quanto o diagnóstico ou mesmo o tratamento terapêutico das patologias curativas. Essa conscientização dos profissionais de saúde deve ocorrer ainda na formação acadêmica de modo a construir uma nova cultura de assistência humanizada.

Estuda-se a reforma universitária no Brasil para que a formação se organize em suas bases curriculares para abrir espaços que enfatizem a formação geral na perspectiva da oferta de um ciclo de formação geral. Assim, tem-se a possibilidade de um trabalho com foco na interdisciplinaridade das ciências, artes e humanidades.

Nesta perspectiva, artigos diversos e documentos fazem referência à função social do ensino superior e com este vêm as ideias da construção de uma sociedade mais igualitária que deve estar a serviço não só da vida em sua plenitude, mas também da vida em processo de partida, de degradação da matéria, ou seja, no processo de morte física. Para tratar dessa problemática temos algumas abordagens que respaldam leituras focadas na Educação para Morte por meio do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.

Os Cuidados Paliativos fazem parte de uma nova ciência que inclui a morte como um processo natural da vida e, que, portanto, deve ser cuidada e assistida humanizadamente. Estes cuidados trazem uma abordagem que enfatiza a qualidade de vida dos pacientes em estágio terminal da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento, que deverão ser possibilitados através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor física, psicossocial e espiritual (WHO, 2011).

2.2 A relevância da discussão sobre os Cuidados Paliativos (CP)

Considerando as mudanças globais no perfil da população mundial, temos como consequência o aumento da longevidade de modo que novas preocupações surgem para com o cuidado da saúde. Países desenvolvidos já adotam política de cuidados integrais aos pacientes em processo de fim de vida, seja pela idade avançada que acaba por envelhecer o organismo culminando com um colapso geral, seja pelo desenvolvimento de doenças crônicas em função das novas formas e estilos de vida.

Em países subdesenvolvidos ainda há um foco de preocupação com as bases da sobrevivência (alimentação, já que ainda se tem muitas mortes por fome em países pobres, saneamento básico, etc.). Na América Latina tem-se uma ampliação do desenvolvimento dos cuidados paliativos, porém de modo pouco uniforme em função de sua característica heterogênea relativa ao tamanho dos países, densidade populacional, renda média e PIB (PASTRANA, 2012).

No Brasil, por exemplo, vive-se uma transição entre as preocupações com a sobrevivência, qualidade de vida e qualidade de morte mais recentemente, porém de forma ainda bastante tímida, considerando a demanda. Parece existir um futuro promissor dos cuidados paliativos neste país, já que se considera que a abordagem integral e contínua é de extrema relevância aos pacientes de doenças crônicas

evolutivas. Dessa forma, evidencia-se um investimento rumo a estes cuidados, considerando que estes tratam de um conjunto de ações voltadas para o doente sem possibilidades terapêuticas curativas nas suas mais diversas fases de evolução (TEMPORÃO, 2016).

2.2.1. Cuidados Paliativos

O nome paliativo vem do vocábulo *pallium* que se refere ao manto que os peregrinos utilizavam durante suas viagens com destino aos lugares sagrados e religiosos. Este manto tinha a função de proteger o sujeito de todas as intempéries, sendo, portanto uma espécie de capa protetora de todo mal. Analogamente temos os cuidados paliativos hoje representando todos os cuidados oferecidos às pessoas que estão no fim da vida, como um manto protetor dos possíveis males (ARECOM, 2011).

O conceito de cuidados com esta nomeação teve início no movimento chamado Hospice, com a Cicely Saunders, que disseminou pelo mundo uma filosofia sobre o cuidar que abrange todas as dimensões do sujeito, de modo que o cuidado implica em uma realização no nível biológico, psicológico, social e espiritual, estendendo tal assistência aos familiares. Em um contexto social que predominava o cuidado apenas da dimensão biológica, com avanços tecnológicos, era constante a conduta do “não tem mais o que fazer” diante da constatação da irreversibilidade de uma doença progressiva. Surge Saunders em dissonância com essa proposta ao indicar que sempre há muito o que fazer, e esta postura independe da irreversibilidade da doença (VIEIRA, OLIVEIRA e MARTINS, 2017).

O desenvolvimento dos cuidados paliativos prioriza o cuidado total para aqueles que estão no fim da vida, focando no fato de que o sujeito que adoece não é apenas um corpo biológico, contendo em si um corpo psicológico-emocional, social e espiritual. Portanto, há necessidade de cuidado do ser humano em processo de adoecimento que se estende nas diversas dimensões da existência.

O termo cuidado paliativo foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1990 e atualizado em 2002 como a assistência que visa à melhoria da qualidade de vida do paciente com uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, da avaliação impecável e tratamento da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. Essa assistência deve

ser realizada por uma equipe multidisciplinar e os cuidados são ampliados aos familiares e acompanhantes deste paciente (SILVA, 2015).

A última definição que temos sobre esta abordagem vem reforçar as ideias anteriores expondo que é relevante a preocupação de englobar todos "adultos e crianças" e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Vincula-se ao caráter preventivo e de alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017).

No trabalho com o processo da morte e do morrer, a interdisciplinaridade faz-se necessária na medida em que haja especificidade do papel de cada profissional da equipe, mas que também haja flexibilidade de atuação. A articulação entre os profissionais de diferentes áreas deve coexistir, de modo a proporcionar um atendimento integral ao paciente e família (BIFULCO, 2010).

Essa interdisciplinaridade se faz necessária por conta de uma abordagem integral, já que os Cuidados Paliativos propõem o rompimento com o paradigma biomédico rumo ao paradigma da integralidade e da complexidade. Desse modo, tem-se um perfil de pacientes com uma série de limitações, pois a terminalidade de vida é conceituada quando todos os recursos terapêuticos curativos para o físico se encontram esgotados, restando o cuidado integral que objetiva o conforto e o bem-estar do paciente e de seus familiares. A fase da terminalidade humana torna o processo do cuidar mais complexo, necessitando uma abordagem holística, reconhecendo o indivíduo como um ser completo e que deve receber assistência em sua esfera bio-psico-socio-espiritual (VIEIRA, OLIVEIRA e MARTINS, 2017).

A filosofia do Cuidado Paliativo propõe, portanto, a atenção integral ao paciente e à sua família, objetivando alcançar o alívio do sofrimento. Além do controle dos sintomas, necessário se faz desenvolver ações específicas que valorizem as múltiplas dimensões do ser. Para atingir o objetivo exige-se a ação de uma equipe multi e interdisciplinar de especialistas com competências específicas para trabalhar em conjunto, de modo a ampliar o espectro da assistência plena dos cuidados. (OLIVEIRA, 2016).

Conforme Who (2013), a Organização Mundial de Saúde (OMS) coloca que o paciente deve ser tratado nas dimensões bio-psico-socio-espiritual, de modo que o

conceito de saúde passa a contemplar aspectos mais ampliados. Antes a saúde era percebida como ausência de doença, agora está colocada como um estado completo de bem-estar total, posicionando o indivíduo em seu contexto sócio-econômico-cultural, não apenas no contexto biológico.

2.2.2 A antropologia dos Cuidados Paliativos

A antropologia dos cuidados paliativos foi estudada por alguns profissionais da saúde e das ciências humanas pelo fato de notarem a forma como o processo de morte moderna vinha ocorrendo, denunciando uma negligência do ponto de vista emocional em função da exagerada assistência tecnológica, de modo que muitos pacientes estavam morrendo sozinhos em UTIs no mundo todo (MENEZES, 2004).

Relativos a esses estudos, temos registros históricos da romana Fabíola, no século V da era cristã, vinculados a ideia dos cuidados paliativos, quando esta oferecia sua casa para o acolhimento de pessoas doentes e desvalidas que apresentavam necessidades diversas: vestimenta, alimentação, saúde, etc. A partir dessa forma de oferta de cuidado as ações de Fabíola se tornaram exemplos de *hospitium*, que se refere a ambientes de hospitalidade e assistência aos necessitados (ARECOM, 2011).

Na antiguidade esses cuidados tinham uma característica muito peculiar, pois eram oferecidos por clérigos e religiosos aos necessitados, aos doentes e, muitas vezes moribundos com a intenção de atenuar os sintomas e acompanhar as pessoas até a morte. Esse fenômeno se dava por conta da interferência que a moral cristã exercitava na sociedade (SANTOS, 2012).

O termo “hospice” foi inicialmente usado para definir espécies de abrigos para os peregrinos e viajantes, um tipo de hospedaria, todavia, com as transformações e atualizações, os hospices passaram a ser conhecidos por hospedarias para acolher e cuidar de pessoas com doenças incuráveis, em estágio avançado. Foi na França que se deu o primeiro hospice com intuito apenas de oferecer o cuidado, em 1842, na cidade de Lyon. Já em 1879, na Irlanda, a irmã Mary Aikenhead fundou o Our Lady’s Hospice e em 1905, a mesma ordem religiosa exportou a idéia para a Inglaterra e abriu o Saint Joseph Hospice. Em 1967, Cicely Saunders fundou em Londres o St. Christopher Hospice dando início ao que se denomina hoje como Movimento Hospice Moderno. O

movimento dos hospices teve um crescimento nos EUA a partir de um encontro significativo entre Saunders e Elizabeth Kubler-Ross, psiquiatra americana, no início da década de 1970, sendo o primeiro hospice americano em 1975 (WAGNER, 2013).

Assim, desde a idade antiga se iniciam as primeiras práticas de cuidados paliativos com a assistência aos necessitados, fossem os peregrinos, fossem os viajantes que precisavam de abrigo. Entretanto, este movimento ganha corpo com a Dra. Cicely Saunders, na década de 1960, quando criou, organizou e disseminou pelo mundo uma filosofia sobre o cuidar, embasada em dois elementos fundamentais, quais sejam: o controle efetivo da dor e de outros sintomas, e o cuidado com as dimensões psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes e suas famílias (WAGNER, 2013). O trabalho teórico e prático de Cicely Saunders no Reino Unido influenciou a emergência de um ponto de vista sobre a morte mais adequada para o perfil demográfico do estado de bem-estar.

2.2.3 Cuidados Paliativos no mundo

Assim, os cuidados paliativos, voltados para a assistência digna do ser humano que se aproxima da morte (ANTIÉL et al., 2012), foram incorporados a programas locais, nacionais e regionais de saúde e, posteriormente, foram incluídos em documentos da Organização Mundial de Saúde, que preconizam uma atenção digna e integral àqueles envolvidos com os processos da morte (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

De acordo com Floriani e Schramm (2010), o moderno movimento *hospice* tem contribuído muito para a difusão mundial dos cuidados paliativos em geral e para sua aplicação aos pacientes terminais em particular. No Reino Unido, o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo Sistema Nacional de Saúde aconteceu no final da década de 1980. Em todos os grandes hospitais e centros de oncologia, há uma equipe de cuidados paliativos. Há mais de vinte anos, no Reino Unido, na Nova Zelândia e na Austrália, a medicina paliativa já é reconhecida como especialidade médica.

Segundo Wagner (2013), os cuidados paliativos, na área do câncer, no Brasil, registram seu início no Rio de Janeiro, no INCA, ao final da década de 80. É importante

salientar que diversas instituições da área de saúde já possuíam, nesta época, serviços e profissionais que se interessavam pelo controle da dor, principalmente nos pacientes oncológicos. A primeira iniciativa de formação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil ocorreu em 1983 no Hospital das Clínicas de Porto Alegre (SANTOS, 2011). Entretanto, foi no INCA que, pela primeira vez, se institucionalizaram os cuidados paliativos para pacientes com câncer. O Hospital do Câncer IV – HC IV é a unidade do INCA que oferece cuidados paliativos (SILVA, 2004).

No Brasil, vem ocorrendo uma movimentação de profissionais em fóruns no âmbito latino-americano e alguns estudos têm sido desenvolvidos relativamente à necessidade do desenvolvimento dos cuidados paliativos (MORITZ, 2011). Estudos de revisão sistemática sobre os cuidados paliativos, em idosos, em situação terminal, nas unidades de terapia intensiva, concluíram sobre a pertinência e atualidade dos estudos sobre cuidados paliativos em decorrência de vários fatores, dentre os quais, destacaram a mudança do perfil demográfico do Brasil, com o aumento da população idosa, o aumento da frequência de doenças crônicas e a dificuldade da equipe de saúde em oferecer conforto aos pacientes em estado terminal – e aos seus familiares – uma vez que esta temática não faz parte da rotina de trabalho (FONSECA et al. 2012)

Segundo os autores, mesmo com a produção científica sobre os cuidados paliativos e com a existência de fóruns específicos sobre o assunto, ainda assim, há necessidade de ampliação e aprofundamento dos debates sobre o assunto, visto que os pacientes ainda morrem com elevado grau de sofrimento e de dor.

Segundo levantamento internacional no ano de 2010 com 40 países, o Brasil ficou classificado como terceiro pior país do mundo no que concerne à qualidade da morte (THE ECONOMIST, 2010). Neste levantamento foram considerados os seguintes itens: o sistema de saúde, os custos, barreiras culturais e o acesso a analgésicos.

Posteriormente outra pesquisa sobre cuidados diante da morte foi realizada e foi divulgado o Índice de Qualidade de Morte em 2015 (SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA, 2015), tratando de um ranking que classifica países em relação aos cuidados paliativos oferecidos segundo critérios como ambiente de saúde, recursos humanos, formação de profissionais, qualidade de cuidado e engajamento da comunidade. Nesta pesquisa foram incluídos 80 e o Brasil ficou na posição 42^a desta vez.

A Worldwide Palliative Care Alliance (LYNCH, 2013) realizou e publicou o mapeamento sobre o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos e hospices no mundo, que indicou o aumento no número de países do mundo que vêm estabelecendo um ou mais serviços de hospice e cuidados paliativos. De acordo com os critérios utilizados para a definição do nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos e hospice em todo o mundo, foram definidos quatro grupos caracterizados da seguinte maneira:

- Grupo 1- Nenhuma atividade de cuidados paliativos ou hospice conhecidas;
- Grupo 2- Atividade de capacitação;
- Grupo 3a- Prestação isolada de cuidados paliativos e/ou hospice;
- Grupo 3b- Prestação generalizada de cuidados paliativos;
- Grupo 4a- Países nos quais os serviços de cuidados paliativos e hospice estão em um estágio inicial de integração no sistema de saúde regular;
- Grupo 4b- Países nos quais os serviços de cuidados paliativos e hospice estão em um estágio avançado de integração no sistema de saúde regular.

O Brasil, de acordo com o mapeamento, está inserido no grupo 3a - Prestação isolada de cuidados paliativos e/ou hospice. Os países que pertencem ao grupo 3a são caracterizados por desenvolvimento de práticas de cuidados paliativos marcadas pela irregularidade na distribuição territorial e pela falta de apoio/suporte consistentes; recursos de financiamento oriundos em grande parte de doações; disponibilidade limitada de morfina e pequeno número de serviços de cuidados paliativos e hospice.

Nas pesquisas que geraram relatórios internacionais sobre a qualidade dos serviços oferecidos em CP no mundo, nos primeiros lugares ficaram o Reino Unido, seguido da Austrália e Nova Zelândia. Os últimos dois lugares ficaram Bangladesh e Iraque. Na América Latina, dos 80 países pesquisados tivemos o Chile em 27º lugar, Argentina em 32º, o Uruguai em 39º e o Equador em 40º.

Nestes relatórios o que se evidenciou sobre o desenvolvimento e a qualidade dos serviços de CP nos países, foi a relação direta entre melhor qualidade de morte com uma política nacional de cuidados paliativos associados a altos investimentos públicos, extensivo treinamento para os profissionais, grande oferta de opióides e forte consciência pública sobre cuidados paliativos.

O livro produzido por profissionais da área e organizações representativas dos pacientes, com apoio de organismos governamentais – Department of Health e National End of Life Care Programme (OLIVER, 2013) relata ter como objetivo incentivar os profissionais de saúde e assistência social para começar a considerar as questões do fim da vida para este grupo de pacientes e olhar para o modo como eles poderiam colaborar beneficiando pacientes e seus familiares.

Wagner (2013) revela que o Brasil ainda não possui uma estrutura pública de cuidados paliativos adequada à demanda existente, quer seja sob o ponto de vista quantitativo ou qualitativo. Além disso, na medida em que se reconhece que a maior parte dos indivíduos com neoplasia maligna busca a rede pública de serviços com doença em estágio avançado e elegível apenas para cuidados paliativos, irrompe como tarefa urgente o conhecimento dos conceitos fundamentais dos cuidados paliativos e hospice, assim como empreender esforços para implementação de iniciativas nessa área.

2.2.4 Estágio atual dos cuidados paliativos

A construção de uma realidade que nega a morte como um processo natural acarreta consequência significativa não só na morte das pessoas como durante a vida daqueles que seguem um percurso sem a devida preparação. Estudos científicos mostram que essa realidade se faz presente na população como um todo, e isso inclui os profissionais da área de saúde, que lidam no seu cotidiano com a vida e com a morte, de modo que se faz necessário um trabalho voltado para cobrir essa lacuna (BIFULCO, 2010).

No Brasil os CP têm apresentado avanços no processo de implantação de serviços que oferecem essa abordagem de cuidado. Atualmente o SUS conta com um serviço de assistência domiciliar para pacientes crônicos, que teve início com a portaria GM/MS nº. 2.416, publicada em 1998 pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 1998). Essa portaria faz a inclusão do grupo de procedimentos de internação domiciliar na tabela do Sistema de Informações Hospitalares do SUS. Conforme Temporão (2016), os critérios para indicação de pacientes com o perfil, tempo de permanência, imposição de responsabilidade e estruturação hospitalar de apoio foi instituído ao longo do processo e

passam por revisão com o objetivo de melhorar a atuação das equipes e seu funcionamento junto aos estabelecimentos públicos e privados.

O país vem apresentando avanços progressivos nesta área da saúde e calcula-se em torno de 40 unidades de cuidados paliativos, no Brasil, distribuídas por todo o território nacional. Entretanto há algumas lacunas a serem preenchidas, pois se sabe que a maioria dessas unidades está atuando apenas em ambulatórios e assistência domiciliar. Apesar desse crescimento significativo das unidades de cuidado paliativo, ainda são poucas se comparadas à necessidade da população brasileira. Além disso, há poucos profissionais voltados para essa área, como também existem profissionais com dificuldades com os cuidados paliativos, por terem que lidar com a finitude (VIEIRA, 2017).

A dor é algo que deve ser tratada de forma impecável dentro dos princípios da palição, de modo que esta envolve a atenção domiciliar, ambulatorial e de pronto atendimento, pensando em um controle efetivo da dor de pacientes em estágio final da vida. De acordo com Temporão (2016), o Ministério da Saúde desde 2005 vem contribuindo para o desenvolvimento de uma boa prática ao disponibilizar um mínimo de recursos humanos, estruturais e materiais para garantir a assistência adequada no controle da dor através a Internação Domiciliar e o trabalho de uma Câmara Técnica.

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2014) vem empreendendo esforços no sentido de elaborar Diretrizes Nacionais para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica. As justificativas para a elaboração dessas diretrizes, especialmente em relação aos cuidados paliativos, estão calcadas na magnitude social da demanda por cuidados paliativos no Brasil. As condições de acesso da população brasileira aos cuidados paliativos ou controle da dor crônica, objetivando o conforto e a melhoria da qualidade de vida que os cuidados paliativos ou controle da dor crônica trazem aos doentes e sua família, ainda se apresentam de forma precária, apesar de se reconhecer os avanços nas últimas décadas.

Portanto, há necessidade de se estruturar uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada que estabeleça uma linha de cuidados integrais e integrados para os cuidados paliativos e controle da dor crônica com vistas a minimizar o sofrimento dos doentes, melhorando o acesso ao atendimento humanizado e resolutivo; na implantação da assistência domiciliar como integrante dessa linha de cuidados em rede; na

necessidade de se aprimorar como profissional integrante dessa linha de cuidados; na necessidade de se aprimorar os regulamentos técnicos e de gestão em relação aos cuidados paliativos e controle da dor crônica no país; na necessidade de implementar o processo de regulação, avaliação e controle da atenção em cuidados paliativos e controle da dor crônica, com vistas a qualificar a gestão pública; na responsabilidade do Ministério da Saúde de estimular a atenção integral aos doentes que precisam ser paliados através da implantação e implementação de medidas de controle, nos três níveis de atenção, entre outras.

De acordo com os referidos autores, o Brasil tem seguido a atual tendência adotada por muitos países de sugerir que os pacientes permaneçam em suas casas, sob o cuidado de suas famílias. Esclarecem ainda que em vários programas de cuidados paliativos no Brasil e no mundo é utilizada a assistência domiciliar como estratégia para se oferecer cuidados humanizados (WAGNER, 2013).

No Brasil as ações foram iniciadas entre 1999 e 2001 e entre estas iniciativas, destacam-se: a criação de uma Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos no Ministério da Saúde em 2006, a criação de uma Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida no Conselho Federal de Medicina em 2006, a formação de um Comitê de Medicina Paliativa na Associação Médica Brasileira e a existência da Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Outro ponto importante foi a criação, em 1997, da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (MACIEL, 2009).

O Ministério da Saúde, no caderno Humaniza-SUS (BRASIL, 2011a), orienta que a reflexão sobre a “boa morte” deve nos levar a pensar em novas atitudes para lidar com a morte e o morrer, tão presentes no cotidiano dos serviços hospitalares. Os cuidados paliativos vêm obtendo cada vez mais reconhecimento em medicina hospitalar nos últimos anos e, há algum tempo, fazem parte da realidade brasileira.

A implantação de serviços de CP no Brasil encontra desafios de ordem institucional, governamental e educacional. Reconhecido como uma forma inovadora de assistência à saúde, o Cuidado Paliativo vem ganhando espaço no Brasil, especialmente na última década (SILVA, 2015). Relativo à ordem institucional, temos o desenvolvimento de novas políticas institucionais investindo em cuidados paliativos objetivando responder às novas demandas. No que se refere à ordem governamental, temos o Ministério da Saúde com suas políticas que vêm preconizando a assistência

paliativista, respaldado pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013). Todavia, relativo à ordem educacional, o Brasil apresenta sérios problemas quanto ao ensino da morte dentro das organizações de Educação, seja no primeiro, segundo ou terceiro grau.

Uma preocupação surge, em especial, com os estudantes de terceiro grau que optam pela área de saúde: estudantes passam por uma formação, tornam-se profissionais da área de saúde, entram e saem de suas formações dentro da universidade tendo pouco ou nenhum contato com o tema da finitude da vida. Como esse profissional vai lidar com a morte em seu contexto de trabalho, já que esta fará parte, muitas vezes, do cotidiano do profissional de saúde? Que tipo de formação está se construindo dentro do processo educativo que não inclui a morte como parte da vida? Que tipo de profissional está sendo formado? Diante de tais questões, emerge a necessidade de um aprofundamento sobre a formação desses profissionais dentro das universidades enfatizando a necessidade de reflexões sobre a morte e a ética.

2.3 Reflexões sobre a morte e a Ética: um debate necessário

*Não basta doar o que temos, precisamos doar o que somos
Desirê mercie*

Nas sociedades multiculturais, existem diversas situações de conflitos entre valores e princípios éticos. Em função destas divergências fazem-se necessárias estratégias pedagógicas para estimular o raciocínio moral das pessoas e a discussão de situações eticamente problemáticas, onde se estabelecem verdadeiros dilemas que comportam mais de uma solução aceitável. (OLIVEIRA, 2013). Diante das circunstâncias onde se apresentam a relação vida e morte em um mesmo contexto, tais situações de conflitos surgem e para delimitar as discussões temos a ética como um tema que deve estar presente de forma transversal para cumprir com sua função de embasar as tomadas de decisões.

Existe em torno da temática da morte a ideia da necessidade de reversibilidade como sinônimo de sucesso. Tal necessidade acaba por gerar, frequentemente, uma verdadeira obsessão para manter a vida biológica a qualquer custo, que conduz ao fenômeno conhecido como obstinação terapêutica. Embasado por discursos de valores e

sob a alegação de que a vida é um bem sagrado, passa-se dos limites da gestão de um cuidado ético com o paciente e sua família (MORITZ, 2011).

Reflexões e aprofundamentos sobre as questões éticas que envolvem o fim da vida são de grande relevância social, especialmente dentro do contexto de saúde e para as pessoas que, de alguma forma, escolheram estar envolvidas com profissões que lidam diretamente com a dualidade vida-morte. O processo de terminalidade no contexto da assistência à saúde convoca os profissionais da área a pensarem suas práticas com foco nas percepções sobre o paciente gravemente enfermo; nas percepções sobre a participação da família; nos aspectos valorizados no processo de tomada de decisões; na percepção sobre a comunicação de notícias difíceis e a concepção sobre a morte e o morrer.

Por isso os desafios presentes no contexto da terminalidade da vida são inúmeros, decorrentes das questões culturais e do avanço biotecnológico. Com o advento tecnológico, permite-se o aumento do controle sobre o tempo e sobre as circunstâncias da morte. Esse processo, conhecido como medicalização da morte, traz em seu bojo questões éticas importantes que implicam nas práticas profissionais de saúde (MONTEIRO et al, 2016).

A morte, como elemento da consciência, passou a ocupar posição de destaque na existência, retomando que este é o único ser vivo que tem a capacidade de pensar a própria existência e no fim desta, ainda que seja pensada na morte material apenas. São incontáveis os rituais e mitos sobre esse fenômeno nas diversas culturas e civilizações de todos os tempos.

Propor uma reflexão sobre a morte não é uma tarefa fácil porque se trata de um tema que impacta e assusta, gerando uma dispersão de opiniões. Todavia, ainda que se busque a fuga da morte, ela é a única certeza que se tem na vida (ARANTES, 2016). A convocação ao tema nos remete a uma angústia pelo fim da vida que faz emergir uma enorme diversidade de fenômenos sociais que estão para amenizar o sofrimento causado pela angústia do inevitável.

Todavia a busca pela imortalidade se mantém tanto no imaginário humano como nas ciências da saúde. O desenvolvimento da robótica, da tecnologia da informação, engenharia genética e da nanotecnologia são as revoluções tecnológicas que, ao olhar

para a morte, buscam, cada vez mais, um afastamento da temática, acreditando na possibilidade de um dia existir a imortalidade do corpo físico (SANTOS, 2014).

Entretanto, nem sempre a morte foi dessa forma, excluída, escondida e tão temida, de modo que se faz necessária uma retrospectiva sócio-histórica e cultural para uma compreensão mais ampliada sobre a morte nos dias hodiernos.

2.3.1 A vida da morte: uma perspectiva sócio-histórica e cultural

A representação social da morte sofreu uma série de mudanças desde quando o homem passa a se compreender como sujeito portador de uma vida e de sua finitude. A atitude do homem diante da morte vem em processo de transformação ao longo dos séculos, de modo muito lento, que pode ser observado através de estudos da periodização histórica. Relevante a pontuação de Menezes (2004) quando expõe que a morte, mais do que um fato biológico, é um processo construído socialmente e a partir de então descreve uma série de ideias vinculadas à morte em contextos sócio-históricos diferentes, que conduzem a representações sociais diversas sobre a vida da morte na existência humana.

As diferentes representações sociais da morte se evidenciam de forma bastante clara e detalhada nas pesquisas de Ariès (2014) ao abordar as mudanças nas atitudes coletivas frente à morte, abrangendo um extenso período histórico desde a Idade Média ao século XX.

De acordo com o referido autor, na Idade Média a morte era vivida em casa, com seus familiares, crianças e animais em torno, de modo naturalizado, e, sendo um evento público em que presentificava uma familiaridade na perspectiva social.

Então, fazia parte do ritual da época a consciência do moribundo da aproximação da morte, seu recolhimento acompanhado por membros da família e amigos. Neste momento de espera da morte, o moribundo seguia rogando perdão a Deus e organizando a doação de bens. Após a morte, o corpo era enterrado no pátio das igrejas de modo que era um ambiente onde coexistiam vivos e mortos diariamente.

A percepção da proximidade da morte era dada por sinais naturais ou por uma convicção íntima de modo que a pessoa, em processo de terminalidade, podia tomar algumas providências como uma cerimônia pública que era organizada e presidida pela própria pessoa que estava prestes a morrer. A casa do moribundo tomava um caráter público porque as pessoas, incluindo as crianças, entravam e saíam livremente para visitas e despedidas.

De acordo com Menezes (2004), o ritual da morte se dava de forma natural, como se compreendia o processo de morte, como uma lei da espécie que tem início, meio e fim, de modo que não se cogitava evitar ou exaltar, apenas aceitava-se, conforme visualizamos a seguir:

Figura 1- Ritual da morte na Idade Média



Fonte: <https://grupopapeando.wordpress.com/2010/05/23/consideracoes-sobre-as-representacoes-da-morte-individualizada-imagens-do-morto-da-boa-a-bela-morte/> Acesso em 15/09/2017

Os cuidados aos moribundos eram oferecidos pelos membros da família, de forma manual. Neste contexto o moribundo tinha autonomia para definir algumas questões se fosse do perfil deste, podendo fazer solicitações diversas, como, por exemplo, tipo de alimento, local da casa onde gostaria de estar, sentir calor ou frio, entre outras solicitações (WAGNER, 2013).

A partir de 1231 inicia-se um processo de diferenciação, de modo que os mortos passam a ser identificados por meio de suas sepulturas que antes eram anônimas até o século XII. A título de ilustração, segue a imagem do túmulo anônimo:

Figura 2 – Túmulo anônimo



Fonte: <http://historia-do-brasil-e-do-mundo.hi7.co/como-evolui-o-conceito-de-morte-aolongo-dos-seculos-56c654d45e498.html> Acesso em 15/09/2017

No século XIV desenvolveram o hábito de representar o morto por meio de uma estátua (ARIÈS, 2014) e, assim, evidencia-se uma forma diferente de tratar a morte de modo a iniciar um processo de personalização, que seria a chamada, marcada pelo reconhecimento da finitude da própria existência.

Neste novo contexto de percepção, a perspectiva muda de modo que surge um momento mais pessoal e mais interiorizado da morte, o que pode ser vinculado a um processo de apego, já que aqui se desenvolve uma ideia de posse da sua própria vida ao se deparar com a morte (MENEZES, 2004).

A representação da morte toma uma conotação dramática, a partir do século XVIII, quando passou a ser percebida como um processo negativo, encarada como uma transgressão que retirava o homem do seu meio natural. Neste processo, o personagem principal, que antes era o moribundo, passa a ser a família e surge o culto aos cemitérios (ARIÈS, 2014), conforme visualizamos:

Figura 3 – Cemitério

Fonte: https://www.alagamares.com/wp-content/uploads/2014/03/IMG_07501.jpg Acesso 15/09/2017

Neste momento visualizam-se as bases do que viria a ser a percepção da morte em uma civilização moderna, vinculada à ideia de apego, seguida, conseqüentemente, da ideia de perda que gera sofrimento em função do sentimento de posse (MENEZES, 2004). Assim, no transcorrer do século XIX, o processo de morte torna-se um tabu, e todos evitam falar no assunto diante da proximidade de morte de um membro da família, iniciando-se um processo de “segredo” onde se expressa o “não dito” (ARIÈS, 2014).

Como o advento das políticas de saúde pública e seus avanços nos processos de urbanização e saneamento básico, vacinação, melhoria da ingestão alimentar, diminuição do analfabetismo, fatores que estavam diretamente ligados à saúde, inicia-se um processo de ampliação da expectativa de vida. Esse aumento da longevidade vem acompanhado de um novo padrão do estado de saúde da população, pois surgem as doenças crônicas e degenerativas que acometem a população no processo de envelhecimento, demandando, dessa forma, novas propostas de políticas de saúde. Os avanços da medicina no século XX proporcionaram um prolongamento no processo do morrer em meio às novas tecnologias duras (WAGNER, 2013).

Ainda conforme o autor, no século XIX o foco do tratamento médico ao doente estava muito mais voltado para o tratamento dos sintomas e o curso da doença seguia rumo à recuperação ou à morte, enquanto no século seguinte o foco era o tratamento

curativo e o processo de hospitalização aumentou gradativamente de forma que os cuidados antes prestados pelos familiares passam para as mãos da equipe de saúde.

A representação social da morte passa por novas mudanças em 1930 quando ocorre o encaminhamento do moribundo para o hospital, distante da família, e passando a sua característica de público para um evento privado, que ocorre dentro das paredes dos hospitais (ARIÈS, 2014), conforme visualizamos:

Figura 4 – A morte em hospital



Fonte: <http://www.usp.br/jorusp/arquivo/2005/jusp721/pag0405.htm> Acesso 15/09/2017

Atualmente o uso exagerado da tecnologia gera o que se chama de “futilidades terapêuticas”, que é a utilização inadequada de instrumentos que consiste em utilizar processos terapêuticos cujo efeito é mais nocivo do que os efeitos do avanço natural da doença, considerando o caráter incurável do paciente (WAGNER, 2013).

Conforme o estudioso mencionado, sem autonomia, o moribundo encontra-se destituído da capacidade de decidir sobre seu tratamento, já que tem poucas possibilidades de acesso ao conhecimento sobre sua condição de saúde. A morte passa a ocorrer nos hospitais, sendo medicalizada, monitorizada, muitas vezes inconsciente e silenciosa de modo a não chamar muita atenção.

O movimento de dor e sofrimento traz para a modernidade a necessidade de conceituar o fenômeno da morte como tentativa de compreendê-la. Santos (2012) expõe as dificuldades para esta tarefa, considerando que tal conceito sofre influência constante do seu contexto situacional.

Entretanto, o autor relata algumas abordagens à definição e à determinação da morte que são: (1) perda irreversível de fluxos vitais que trata da morte pela perspectiva biológica do organismo com a cessação da respiração e dos batimentos cardíacos; (2) perda irreversível da alma do corpo que considera a morte quando ocorre o desencontro entre as duas instâncias – alma e corpo; (3) perda irreversível da capacidade de integração corporal, que entende a morte como uma incapacidade de integração do organismo como um todo, não se limitando às questões fisiológicas; (4) perda irreversível da capacidade de integração da consciência ou social, que coloca as funções superiores do cérebro como definidoras da morte quando não ocorre seu pleno funcionamento. Essas são algumas possíveis definições sobre a morte que o autor trouxe diante da complexidade do tema discorrido ao longo da história da humanidade.

Além disso, evidenciamos, nas tentativas de conceituação da morte, uma constância na presença de um componente – o sentimento de perda. Considerando contexto de finitude do ser, surgem as questões existenciais, relacionadas a este sentimento de perda, que fazem o sujeito buscar estratégias de enfrentamento para encarar a morte. Uma das formas de enfrentá-la encontrada na literatura ocorre por meio da busca de explicações na espiritualidade, já que esta traz apoio e explicações sobre a terminalidade e, principalmente, sobre a possibilidade de continuação após a morte (SILVA et. al, 2012).

Bouso (2011) expõe que, para diversos autores, a espiritualidade, através das crenças religiosas, proporcionam possibilidades de significação, ressignificação e respostas às perguntas existenciais que se colocam diante da doença e da possibilidade de morte. A busca de significado é algo intrínseco ao homem e necessário para viver, e, no momento de sofrimento, há, evidentemente, uma ação em direção à busca de explicações que possam amenizar a sensação de impotência causada pelo processo de adoecimento terminal.

Neste contexto, a terminalidade vem acompanhada, muitas vezes, de sentimento de tristeza, culpa insegurança, apreensão, ou seja, sofrimento. Por estas questões a morte se torna um tema de alta complexidade na cultura do ocidente, e o processo de finitude da vida pode trazer situações de aproximação com o divino, na tentativa de “salvação” ou de resolução dos problemas, sendo desta forma, a espiritualidade um recurso de enfrentamento utilizado ao longo da história.

É nesse processo de ruptura, consciente ou inconsciente, que vai ocorrer o fenômeno da invisibilidade social da morte, por não se suportar o olhar para tal fenômeno.

2.3.2. A invisibilidade social da morte

Silva (2013) faz reflexões relevantes sobre o processo de invisibilidade no campo da cidadania, diante da vivência de populações em situação de pobreza que as colocam na condição de subcidadãos. Podemos fazer um paralelo com a questão da morte quando esta não pode ser vista, percebida, atendida, construindo-se, assim, o que denomino de “submorte”. Assim,

Invisível é um “lugar” que se ocupa pelo escamoteamento do sujeito psicológico e social, um lugar que neutraliza o corpo do não-visto na relação com o corpo do “enceguecido”, porém, é um lugar que traz consequências na interioridade de quem está na invisibilidade (SILVA, 2013, p.3).

A invisibilidade tratada no contexto da subcidadania pelo autor cabe bem, se localizada no contexto do processo da morte, na medida em que ambas são construção de cunho psicossocial, que se dirige aos fantasmas de uma sociedade que “enxerga”, mas não “vê”, os que ocupam categorias subalternas na condição da pobreza ou na condição da subvida e da “submorte”. E, como diz o autor, este é um lugar que traz consequências relevantes para quem ocupa o espaço invisível, seguindo a produção de sofrimento que podem ser constituídos por dor material ou simbólica.

A dor material ocorre no corpo físico e pode ser mensurada, calculada, tratada por fármacos. E a simbólica? E a dor social? Como observá-la e tratá-la? Nesta perspectiva, temos uma dor que remete a questões de ordem psicológica/social – a dor psíquica e social, que não se mensura, não se calcula e não se trata com fármacos. E trata-se com o que? Primeiramente, para ser tratada faz-se necessária ser visível. Conforme o autor, o conceito de dor psíquica como o medo do sofrimento e o humor depressivo são representados por tristezas, angústias e culpas frente às perdas. Para tratar essa dor, após serem vistas, tem-se uma série de possibilidades, mas, se, e somente se, a morte entrar no campo da visibilidade social.

Um fator significativo que gera repulsa, levando a morte para a condição do invisível, é o inevitável contato com o sentimento de solidão, inerente ao ser humano neste momento da vida em que o fim se aproxima. Todos nós convivemos diariamente com a solidão que assola a alma em busca de muitas soluções, na esperança de nos conhecermos melhor, considerando as incertezas que tomam maior corpo na construção psíquica. Importa aqui muito mais a preocupação com nosso interior que fenômenos externos; necessário se torna identificarmos o sofrimento, abraçá-lo e trabalhá-lo para que possamos nos libertar. Muitas vezes preferimos não ver a solidão em função do seu caráter de desamparo, desesperança, onde não há âncora, maximizando a angústia da finitude (SANTOS, 2012).

Tanto a solidão como a finitude encontram-se no campo do “invisível”, de tudo aquilo que deve ser afastado da consciência. E a questão da invisibilidade não estaciona nela mesma, em decorrência da manutenção desse comportamento social gera-se o fenômeno que alguns autores chamam de mistanásia, que trata da morte social. O conceito de mistanásia vem preencher uma lacuna no conhecido discurso da ética/bioética: eutanásia, ortotanásia e distanásia. A mistanásia trata da morte causada pela pobreza, violência e desigualdade. Aqui a morte é marcada por dor, sofrimento, indiferença e abandono. Esta morte emerge como consequência da falta de dignidade humana que abrevia a vida antes do tempo em nível social, a morte que ocorre antes da morte física (RICCI, 2017).

O fenômeno inexorável da finitude é a única certeza que temos, estando ela no campo da visibilidade ou não. Conforme sugere Santos (2012), com vasta experiência na área de tanatologia e geriatria, importantes são o reconhecimento e o acolhimento da realidade da morte como forma de se libertar do peso que carrega a ideia de finitude.

Contudo, para admitir tal reconhecimento e acolhimento, necessário se faz desenvolver um olhar para este fenômeno. Segundo Santos (2014), é relevante desenvolver na nossa cultura o ensino para morte desde os primeiros contatos da criança com a escola, de modo que ele propõe a ampliação do currículo da educação básica e fundamental, incluindo o estudo do fenômeno da morte. Tendo em vista a urgência desse processo, uma forma mais imediata de refletir em uma assistência melhor aos pacientes terminais, é pensar sobre a formação universitária que forma, deforma ou conforma o sujeito. Especificamente na formação do profissional de saúde no campo da

graduação universitária, considerando a proposta da Universidade Nova (ALMEIDA, 2007) que inclui o ideal de uma formação responsável pautada no compromisso social.

Desse modo, podemos considerar de grande relevância a união das propostas do compromisso social da formação universitária e a proposta de inclusão da Educação para Morte neste contexto, tendo em vista a modernização da alta tecnologia desenvolvida no campo da saúde, em especial na área da terminalidade da vida objetivando dar visibilidade social à morte.

Diante da complexidade envolvida na constatação da irreversibilidade do quadro clínico do paciente, levando-o à condição de terminalidade, surgem dilemas éticos para toda a equipe de saúde sobre limites nos investimentos. Questões sobre o quanto devem ser invasivas as técnicas adotadas para se obter maior qualidade de vida quando se define o fim desta. A ética preconiza o desenvolvimento de um ambiente com possibilidades para uma morte com dignidade sem prolongar o sofrimento através de medidas extraordinárias. Seguimos, assim, com a discussão sobre a ética no contexto da Educação para a morte.

2.3.3 Ética e suas relações: moral, deontologia profissional e direito

Epistemologicamente temos a palavra “moral” que nos remete a costumes, que traduz *mores* do latim. A moral, portanto, relaciona-se com regras, com normas de conduta, com tradição e costumes. Apresenta característica prescritiva, devendo responder à questão: como se deve agir? Desse modo a moral está para ditar as normas e conceituar o que é correto e o que é errado sobre a conduta humana. Enquanto a ética não é normativa e visa fundamentar racionalmente o agir humano, considerado correto ou incorreto. A ética vem do grego *ethos* (caráter ou modo de ser) não sendo sempre prescritiva, pois não consiste em um todo unitário, não sendo identificada como um conjunto de normas. A ética vem responder à questão: por quais razões se deve agir desta ou de outra forma? Desse modo é possível ter uma variedade de respostas de acordo com a fundamentação teórica (KIPPER, 2006).

É comum, no campo de estudo da ética, fazer uso da discussão sobre a moral, já que esta trata das normativas sobre o que é correto e o que é errado no contexto social. É possível, para alguns autores, tratar da ética como uma filosofia moral, de modo a

existir uma reflexão que discuta, problematize e interprete o significado dos valores morais (valores concernentes ao bem e ao mal, ao permitido e ao proibido, ao correto e ao errado). Portanto, a ética pode ser entendida como uma reflexão crítica sobre a moral (MEDEIROS, 2002).

Relativo à deontologia profissional, que consiste no estudo dos deveres e das obrigações dos profissionais no exercício de sua atividade regulamentada, tem-se:

Consiste em uma moral profissional. Normalmente é expressa através dos chamados “Códigos de Ética” ou “Códigos Deontológicos”, em normas escritas onde se expressa, em verdade, normas morais de como agir no desempenho de funções específicas. Assim, os médicos possuem sua chamada, equivocadamente, “Ética Médica”, onde se encontram as prescrições morais mínimas exigidas como costumes e tradições de condutas adequadas no meio médico profissional. (KIPPER, 2006, p.135).

O autor chama atenção para o equívoco do hábito de chamar “Deontologia Profissional Médica” de “Ética Médica”, já que, nesse contexto, corre-se o perigo de limitar a busca de respostas aos dilemas ético-profissionais apenas nas normas codificadas. Necessário compreender que os dilemas éticos surgidos no âmbito das ciências da saúde, podem, muitas vezes, extrapolar as normas éticas codificadas. Desse modo haverá uma visão míope e muito restrita da problemática da ética a se reduzir à reflexão de um conflito ético ao referencial do código deontológico.

Sobre o direito, tem-se uma diretiva rumo às normas de condutas socialmente exigidas, sendo uma área de estudo que tem como objeto a ordem jurídica “ordem de atribuição de direitos e deveres, permissões e interdições, contendo variados mecanismos de repartição dos riscos na vida social” (KIPPER, 2006).

Assim, quando os profissionais pautam seu agir técnico apenas respaldados em códigos de ética de suas respectivas profissões, não estão assegurando o comportamento ético, pois há necessidade de uma ampliação de perspectivas para respaldar as práticas profissionais em saúde. Assim, seguir as diretrizes e os códigos de condutas profissionais não garante o comportamento ético. O que vai evidenciar uma conduta adequada do profissional é a capacidade de examinar sobre o certo e o errado, e a partir de ponderações diversas, de adotar a decisão mais justa possível. A capacidade de avaliar os prós e contras para se chegar a uma conclusão de uma decisão é o que prediz o comportamento ético. Desse modo, constata-se que para atuar eticamente é preciso

percorrer uma trajetória de construção de argumentos pautados nos princípios e valores como respeito à singularidade do outro (RIBEIRO, 2017).

Colocando o código de ética em um quadro de normas jurídicas, tem-se um documento com um sistema de regras, cuja finalidade é regular as ações do profissional. Dessa forma, entende-se que agir de acordo com as normas instituídas no Código Deontológico da categoria profissional não é evidência suficiente para demarcar uma postura ética, já que este apresenta caráter coercitivo devido às sanções que sofrem os profissionais diante de infrações cometidas. Portanto, quando a ética for compreendida como sendo resultado de uma reflexão sobre a moral, evidenciará a compreensão de que o Código de Ética é uma legislação com objetivos específicos, logo, subordinado à ética (MEDEIROS, 2002).

Assim, faz-se relevante a ampliação das reflexões relativas aos pilares sobre os quais estão sendo sustentadas as práticas na área de saúde. Diante da necessidade de ultrapassar os limites de um trabalho multidisciplinar e interdisciplinar, surge a transdisciplinaridade, que vem propor um olhar mais ampliado das questões da vida diante da morte (RICCI, 2017).

2.3.4 Bioética: princípios norteadores para a prática

A bioética vem de alguma forma, responder a essa necessidade de ampliação. A bioética, (bios – vida; ethiké - ética), é o campo de estudo transdisciplinar que tem se encarregado de discutir sobre os limites éticos das ciências da vida e da saúde. As produções teóricas do bioeticista Joaquim Clotet abordam a questão da transdisciplinaridade considerando que a bioética visa solucionar conflitos éticos para os quais não existem soluções predeterminadas (KIPPER, 2006).

Consultas relativas ao tema indicam três abordagens distintas: histórica, que se remete ao início da construção teórica e fatores associados (campo de concentração, guerra, direitos humanos, etc.); a filosófica, que trata da história da filosofia, em especial a filosofia da moral; e a abordagem temática, que permite uma compreensão do fazer bioético a partir de casos ou circunstâncias que podem ser consideradas dilemáticas, ou seja, trata-se da ética aplicada (DINIZ e GUILHEM, 2017).

Neste estudo, as discussões giram em torno da abordagem temática que trata da ética aplicada. Alguns princípios foram elencados para fundamentar a bioética: o

princípio da autonomia, o princípio da beneficência, o da não maleficência e o princípio da justiça. No processo de compreensão desses princípios, a bioética se apropria do discurso pluralista que inclui a filosofia, a teologia, o direito, a sociologia, a psicologia e a biologia (MEDEIROS, 2002).

Considerando a complexidade da busca de soluções padronizadas ou generalizadas em função da singularidade do ser humano e da pluralidade das questões éticas, surge a bioética com seus princípios para nortear condutas humanas diante de dilemas frente ao cuidar. Estes princípios estão para colaborar com reflexões mais aprofundadas das questões de modo a contribuir para uma assistência alicerçada no respeito e na dignidade humana (FELIX et al, 2014).

Mesmo reconhecendo a necessidade de aprofundar, temos hoje os bioeticistas estadunidenses, principalmente, trabalhando com a bioética a partir de uma base conceitual que estabelece os seus pilares nos quatro princípios citados: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Pode-se considerar que tais princípios funcionam como uma espécie de instrumento simplificado para análise prática dos conflitos que ocorrem neste campo (GARAFÁ, 2005).

O princípio da beneficência refere-se a fazer o bem ao paciente através de uma avaliação crítica de benefícios frente aos riscos. O princípio da não maleficência se refere aos cuidados na avaliação sobre não causar qualquer mal e/ou danos ao paciente. O princípio da justiça se refere à igualdade no tratamento, dentro da perspectiva singular da necessidade de cada pessoa, de modo que se deve oferecer a cada pessoa o que lhe é devido, segundo suas necessidades, enquanto a autonomia diz respeito à capacidade de se autogerir. Analisando a teoria dos princípios, podemos concluir que a beneficência e a não-maleficência se configuram como um dever; a autonomia é um direito e a justiça faz parte da relação dever e direito (HOSSNE, 2006).

Desses princípios temos que a dignidade pode ser preservada por meio do direito efetivo da autonomia, já que se trata de um termo que significa independência, liberdade, autosuficiência, e é a capacidade que as pessoas têm de se autogovernar, de escolher, de avaliar suas possibilidades, seus direitos e deveres. Este princípio diz respeito à capacidade de a racionalidade humana fazer suas próprias leis (MORAIS, 2010).

Uma questão para o debate sobre o uso dos princípios está na complexidade com que estes podem estar sendo utilizados. Um exemplo está na questão do paternalismo: se os princípios da beneficência estão como regra norteadora das práticas em saúde, a conduta pautada de modo absoluto no princípio da beneficência pode acarretar em condutas paternalistas, na medida em que as manifestações da vontade, do desejo e dos sentimentos do paciente não teriam espaço. As condutas devem ser adotadas considerando os vários princípios e contextualizando-os no tempo e no espaço, a depender da historicidade e singularidade de cada caso.

Características do paternalismo: superproteção, autoritarismo, inibição e infantilismo. Tais aspectos caracterizam uma assimetria nas relações entre equipe de saúde e paciente/família. Neste caso sobrepõem-se as “escolhas” da equipe em detrimento das escolhas do paciente de modo que sugere uma fragilidade do poder de autonomia do paciente em relação à equipe. Assim, pode se ter um cuidado oferecido que “anula” a pessoa, evidenciando uma passagem despercebida do saber ao poder de consequências, muitas vezes, lamentáveis, já que o paciente passa a ser objeto passivo da ação da equipe, perdendo suas características de individualidade singular.

Segundo Kipper (2006), é possível distinguir dois tipos de paternalismos, apesar da linha tênue que os separa. O primeiro, chamado de “paternalismo forte”, ocorre de forma autoritária sobre o paciente que teria condições de ter sua autonomia preservada pelas condições de esclarecimentos sobre a sua condição, mas esta é desconsiderada em detrimento das escolhas da equipe; e outro chamado de “paternalismo fraco” que é exercido sobre pessoas incapazes sob o ponto de vista jurídico, ou do ponto de vista moral, na medida em que não apresentam esclarecimentos, minimamente, suficientes para terem sua autonomia preservada. Relevante ressaltar que a sociedade brasileira apresenta uma porcentagem alta de população com deficiências diversas no que se refere à educação e nível de informação geral, o que dificulta o exercício da autonomia, possibilitando a postura paternalista. Precisa-se de uma avaliação relativa à capacidade de julgar uma situação de forma racional, coerente com seu estilo de vida.

Há aqui algumas questões relevantes a serem consideradas: como trabalhar com o conceito de autonomia diante da morte quando o paciente não teve autonomia diante da vida (pacientes em condições de subexistência têm condições de “submorte”). Nestes casos o paternalismo é justificável, haja vista que esses pacientes não têm condições de

discernir sobre o seu bem e a sua saúde. Será? O que define o discernimento de um sujeito? O nível de esclarecimento? O nível de informação? As suas crenças? A sua religião? Os seus medos? O que pauta a capacidade de discernimento de fato? Essas são questões que necessitam estarem postas no momento da definição de condutas técnicas sob o risco de fazer uso dos princípios a serviço do profissional e não do direito do paciente.

O manejo do uso desses princípios exige algumas habilidades técnicas e emocionais para utilizá-los de forma ética no que diz respeito ao cuidado do paciente. A partir da identificação da fase final de vida, cabe à rede de saúde proporcionar ao doente a melhor assistência possível, sob o princípio de que nenhum tratamento pode lhe ser mais prejudicial do que a própria doença. Logo se evidencia a relevância de evitar investigações que não revertam, de forma imediata, em benefício de suas necessidades. Em geral os princípios na assistência à terminalidade envolvem um processo do morrer sem sofrimento adicional, no seu tempo e em uma atmosfera de respeito e controle: a questão de direito humano (MORITZ, 2011).

Estudos sobre bioética e finitude evidenciam que os profissionais da área de saúde precisam se apropriar conscientemente das questões de Direitos Humanos, que são gerais, e destes, é necessário uma derivação para os direitos dos pacientes terminais, que são muito específicos em função do seu momento de vida, que demanda cuidados particulares com sua dignidade sendo preservada (FELIX, 2014).

2.3.5 Direitos Humanos

Direitos Humanos são direitos universais e naturais comuns a todos sem distinção de etnia, nacionalidade, sexo, cor, religião. Estes direitos estão vinculados às ideias centrais de democracia em um Estado de direito, e são aqueles, portanto, que decorrem do reconhecimento da dignidade humana. O direito à vida constitui o primeiro direito fundamental de qualquer pessoa, e este é tutelado em atos internacionais, na Constituição e no direito infraconstitucional. Ao lado do direito fundamental à vida, o Direito contemporâneo tutela, igualmente, a dignidade da pessoa humana. (BARROSO e MARTEL, 2012)

Existe uma série de documentos em diversos locais do mundo que legitimam, em sua esfera jurídica, os Direitos Humanos: “A Declaração Universal dos Direitos do Homem aprovada em 1948; A Constituição da República Italiana, em 1947; A Constituição da República Federal Alemã, de 1949; a Constituição Espanhola de 1978” (BARROSO e MARTEL, 2012).

Na Constituição Federal Brasileira de 1988 também está explicitado como um dos fundamentos da República "a dignidade da pessoa humana" (art. 1º - III). Soares (2013) escreve pontuando aspectos que aproximam e diferenciam os Direitos Humanos dos direitos do cidadão. No caso do Brasil, os direitos do cidadão estão elencados na Constituição Federal de 1988 e dizem respeito à ordem jurídico-política de um país, de um Estado no qual uma constituição define e garante o que é ser cidadão. A ideia de cidadania não é universal, considerando que os direitos e deveres dos cidadãos são afixados em uma ordem político-jurídica, que é específica em cada Estado. É por isso que se faz uma diferenciação entre diversos cidadãos do mundo, pois são direitos específicos de um membro de um determinado Estado. Já os direitos humanos são mais amplos e abrangentes sendo de caráter universal.

Considerando as ponderações relativas às aproximações entre os Direitos Humanos e os direitos de cidadão, evidencia-se a relevância do poder legitimado dos Direitos Humanos, independentemente deste estar expresso nas constituições de cada país. E vale ressaltar que os direitos e deveres dos cidadãos, em hipótese alguma, podem ser invocados para justificar a violação dos Direitos Humanos fundamentais quando estiver se tratando de sociedades democráticas de direito.

Na Constituição Federal Brasileira - CFB existem artigos que validam vários direitos que são defendidos no âmbito dos Direitos Humanos. Conforme relatado acima nos documentos sobre direitos, percebe-se a presença constante do direito à dignidade humana que respalda os Direitos Humanos. Mas em que consiste, ao certo, a dignidade humana? Para refletir sobre a questão, verifica-se a seguinte afirmação:

Relevante compreender que o princípio da dignidade rege e orienta todo o Estado de Direito. Tal expressão “dignidade humana” revela em si uma série de possibilidades ampliadas de significados, não se restringe a um conceito fechado, e muda com a evolução cultural. Envolve bem estar, qualidade de vida, etc. ao falar em dignidade tem-se a perspectiva global de tal processo, tanto em vida quanto em morte (JUNIOR; SATLER, s/d, p.2).

A partir de então, Soares (2013) traz algumas características humanas que fundamentam a dignidade: (1) a racionalidade criativa; (2) o uso da palavra como sinal da superioridade da espécie humana; (3) a mentalidade axiológica no sentido da sensibilidade para o julgamento; (4) a liberdade; (5) a autoconsciência, que possibilita a autorreflexão; (6) a sociabilidade; (7) a historicidade; (8) a unicidade existencial, ou seja, cada ser é insubstituível. Seguindo a mesma abordagem de classificação Comparato (1998) descreve a especificidade ontológica do homem, sobre a qual se funde a dignidade humana, podendo ser definida através da leitura da antropologia filosófica relativa a algumas características do homem: (1) liberdade; (2) a autoconsciência; (3) a sociabilidade; (4) a historicidade; e (5) a unicidade existencial do ser humano.

Relativo às características citadas pelos dois autores, pode-se destacar aqui, para tal reflexão, a liberdade e a unicidade existencial, presentes em ambas as literaturas. A liberdade possibilita a consciência moral, que permite a elaboração de ações e julgamentos pautados no que é considerado “certo/errado”. Assim, tal característica dota o ser humano de autonomia, pois este terá a capacidade de ditar suas próprias normas e condutas, tratando-se, portanto, do campo da ética.

A unicidade existencial coloca cada sujeito na condição de único, tratando, portanto da singularidade de cada um e da impossibilidade de substituição. Essas características apontam para a fala de Kant (2017), quando este diz que todo homem tem dignidade, logo, não tem preço como os objetos não têm equivalentes, não podendo ser trocado por coisa alguma. Assim, tem-se a ideia de que o homem constitui um valor absoluto, sendo assim, um fim em si mesmo e nunca podendo ser um meio para outros fins. É nisto que reside, em última análise, a dignidade da pessoa humana.

Algo dificulta a compreensão de que no processo do morrer deve haver presença da dignidade, pois que há vida na morte até que ela se encerre por si mesma. Hoje existe uma visão da morte diferente de outrora, quando os familiares e o moribundo seguiam um verdadeiro ritual para esse momento de partida. A sociedade hodierna percebe a morte como um castigo e não a reconhece como parte do ciclo natural da vida e excluindo-a dificulta a percepção da necessidade da dignidade humana. (MORITZ, 2011).

O processo de fuga da temática da morte tem sido favorecido pela possibilidade de prolongamento de vida que vem ocorrendo com os avanços tecnológicos na área das ciências da saúde. A morte está cada vez mais distante, pois evita-se, prolonga-se, mas não se consegue eliminá-la da realidade humana, logo, precisa ser pensada como um fenômeno da vida que deve sair do campo da invisibilidade. Até porque há que se pensar que quantidade de vida não implica em qualidade de vida (KOVACS, 2005).

Diante do direito à autonomia, o homem, em processo de morte, deve ser olhado com foco no princípio da dignidade, sendo respeitado seu direito de fazer escolhas. Mas quem escuta o que está no campo da invisibilidade? E se está invisível, também estará inaudível. É nesse contexto do invisível e do inaudível que ocorrem as violações dos Direitos Humanos.

2.3.6 Violação de Direitos Humanos

Em nossa sociedade é inegável a presença da violação dos Direitos Humanos em vida e em morte. A desigualdade social no Brasil se apresenta como um problema grave ao longo do desenvolvimento. Neste contexto, de desigualdade social tem-se a construção da identidade do subcidadão que passa por um processo de naturalização, tornando-se, assim, invisível aos “olhos sociais”. Segundo Silva (2013), a condição de subcidadania é vivenciada por amplas camadas da sociedade brasileira e precisa ser discutida. O que diz a Constituição Federal Brasileira sobre cidadania? Faz-se relevante refletir com base neste documento que institui as garantias e direitos fundamentais, e não é difícil perceber que em um Estado de Direito como o Brasileiro, muitos dos direitos à cidadania são violados, constituindo um contingente populacional de subcidadãos. Fala-se em dignidade de vida. E sobre a dignidade de morte? Na subcidadania estão os indivíduos desprovidos do capital cultural e econômico. E na “submorte” estão desprovidos do cuidado integral e da assistência humanizada preconizados pela OMS e pelos cuidados paliativos.

Sociólogos fazem uso da teoria de *habitus* de Bourdieu (SETTON, 2002) para explicar as normatizações que tanto servem para colocar os sujeitos na condição de subcidadão no convívio comunitário, como para colocar a morte na condição de “submorte” no contexto hospitalar e social. A teoria apresenta uma compreensão de um

sistema de estruturas cognitivas e motivadoras, que produz um esquema de condutas e comportamentos que passa a gerar práticas individuais e coletivas.

Segundo Setton (2002), na teoria de Bourdieu, o *habitus* constitui-se num sistema funcionando como um princípio gerador e organizador das práticas individuais e coletivas, de acordo com as concepções de grupos que detêm maior poder sobre os outros. Assim, tais sistemas dominantes legitimam as crenças e as condutas que se tornam normatizadas. Essa teoria, formulada pelo autor em um contexto específico de estudo, todavia, adquiriu um alcance universal quando possibilitou um exame das características mais diversas de sujeitos dispostos às mesmas condições de existência, sendo, portanto, um conjunto de esquemas de percepção, apropriação e ação que é experimentado e posto em prática (SETTON, 2002).

Por meio dessa teoria, evidencia-se a força das construções ideológicas que se fazem presentes na sociedade, as ideias de desigualdades que são naturalizadas e banalizadas, reproduzidas e aceitas por todos, inclusive pelos sujeitos que se encontram na subalternidade da vida ou da morte sem dignidade. Trata-se aqui de uma “persuasão invisível”, conforme Silva (2013), a partir de crenças que se estabelecem como verdades, do tipo, “a desigualdade social faz parte da humanidade”, ou “a morte não deveria existir”. Tais crenças vão se inscrevendo no cotidiano dos grupos sociais. Nos hospitais, por exemplo, a morte é um fenômeno triste, doloroso que deve ser evitado a todo o custo, mas quando não se é possível, ela ocorre e é lida como resultado de um insucesso. Sendo avaliada como falha ou fracasso, torna-se indesejável e colocada longe dos olhos que poderiam ver, mas não vêem (KOVACS, 2005).

Essa invisibilidade em torno da morte, explicitada pela fuga da dor e sofrimento que tal fenômeno causa, coloca o sujeito moribundo em uma condição subjetiva da não existência. O não reconhecimento da morte revela uma percepção da existência da “submorte” na vida do paciente, da família e da equipe que não podem oferecer dignidade ao processo do morrer.

Necessário se faz, portanto, produzir visibilidade ao tema da morte, destacando seus componentes subjetivos, os quais constroem e retroalimentam a noção de “submorte”. Contudo, cabe questionar: há espaço para a expressão morte e o morrer em nossa sociedade? Existe um esforço por parte de alguns profissionais de saúde buscando a construção dos Cuidados Paliativos.

Este campo de conhecimento vem se apresentando timidamente nas instituições de saúde e raramente nas instituições de ensino. Profissionais de saúde que reconhecem e validam os Direitos Humanos, compreendem os processos de falta de dignidade diante da morte e, assim, buscam as ciências dos Cuidados Paliativos para respaldar suas práticas de modo a concretizar a presença da ética nas produções da gestão do cuidado em saúde.

CAPÍTULO 3 – O MÉTODO (AUTO)BIOGRÁFICO: UMA ESCUTA SENSÍVEL PARA UMA PRÁTICA TRANSFORMADORA

Apresentamos aqui, o método escolhido da narrativa autobiográfica, que incorpora as noções de profissional reflexivo, de prática reflexiva, de reflexão na prática e reflexão sobre a prática que remontam a John Dewey (FINLAY, 2008) e Donald Schön (PAKMAN, 2000). Essa estratégia metodológica possibilita a realização de uma reflexão na, e sobre a, minha prática profissional de cuidados paliativos. Mais precisamente, neste trabalho, pretendo fazer uso das metodologias das narrativas autobiográficas adotada por Josso (2004) que propõe reflexões durante e após a prática de modo a possibilitar novas condutas; e das Narrativas de Investigação Profissional (NIP) que conduz o profissional, sempre em formação, a modos de atividades e de escrita implicadas que propiciam o desenvolvimento de uma atitude reflexiva quanto as suas trajetórias e prática, de forma a avaliar as congruências na construção e no exercício de seu ofício (SOUZA, 2015).

Relevante ressaltar que tal método tem sido bastante utilizado em pesquisas na área de educação conforme referenciamos. Porém, não foram encontrados artigos que fazem referência ao uso deste método na área de saúde, de modo que precisei realizar algumas adaptações, na medida em que compreendi que tal proposta poderia agregar muito à presente pesquisa. Evidentemente que serão necessários estudos mais aprofundados de modo a sedimentar a utilização de tal método na área de saúde para manter fidedignidade à proposta metodológica.

3.1. O método (auto)biográfico e suas concepções teórico-metodológicas

A prática reflexiva é entendida como um processo de aprendizagem através da auto experiência rumo a novos insights sobre a prática. Isso, muitas vezes, envolve suposições que devem examinar a prática cotidiana. Ela também tende a envolver o praticante individual a ser autoconsciente e, assim, avaliar criticamente as suas próprias respostas para as situações práticas (FINLAY, 2008). Assim, tem-se a formação profissional e as experiências práticas em um lugar significativo para a construção das identidades profissionais e das subjetividades envolvidas nestas.

Dessa forma, aprender pela experiência possibilita desenvolver a capacidade de resolver problemas que não apresentam formulações teóricas. Neste sentido, o que faz a experiência ser formadora é uma aprendizagem que articula de modo hierárquico: saber-fazer e conhecimento, funcionalidade e significação, técnicas e valores num espaço-tempo (JOSSO, 2004).

Outro fator relevante sobre essa abordagem metodológica está vinculado à expansão crescente de seu uso no campo das Ciências Humanas, por ser um instrumento de coleta de dados onde a fala do sujeito é entendida como um espaço de articulação e de memória. Estudos apontam para a possibilidade de construção de novas identidades profissionais, na medida em que as narrativas viabilizam a construção de uma autoimagem, pautada nas experiências narradas (TEIXEIRA, 2003).

Além disso, conforme apresenta Christine Delory-Momberger (2015) este método tem ganhado cada vez mais espaço no campo de investigações científicas, principalmente a partir do seu desenvolvimento na Universidade de Paris 13, em um dos cursos do Departamento de Ciências da Educação.

Os princípios epistemológicos e metodológicos da abordagem autobiográfica possibilitam a apreensão e discussão de questões sobre a vida e a profissão. Tal abordagem viabiliza um posicionamento frente à sua trajetória sobre o que se conhece, sobre o que se faz, sobre o que se fez e o que se fará. Aqui, trata de uma questão temporal, passado-presente-futuro, que as experiências trazem para novas construções. A pesquisa autobiográfica é constituída como um movimento de elucidação de uma hermenêutica prática para dar significado a seus princípios epistemológicos e metodológicos (JOSSO, 2008).

De modo que a escolha por esse método se justifica, primeiramente, pelo fato de que as narrativas se configuram como dispositivos que favorecem um lugar de reconstrução de saberes identitários. Reconstruindo pensamentos e atitudes, na medida em que o autor precisa ver e rever suas condutas, seus princípios teóricos e seus valores éticos, organiza suas ideias, potencializando a reconstrução de suas vivências de forma auto reflexiva. Esse evento se dá porque, ao narrar suas experiências e práticas, o autor usa trajetória de vida-formação-profissão. E, secundariamente, pela alta incidência de trabalhos acadêmicos com essa abordagem sendo validada tanto no contexto nacional como internacional em especial na área de educação.

Josso (2004) entende que a situação de construção da narrativa já é uma experiência formadora em potencial, considerando que o narrador questiona sua identidade por meio dos registros das práticas que são evocadas por meio das recordações-referência. Tais recordações apresentam duas dimensões: uma concreta e visível que se remete às percepções e imagens sociais e outra invisível que se remete às emoções, sentimentos, sentidos e valores. Assim, a reflexão que é feita por meio das construções das narrativas, que congrega diversas experiências, possibilita um questionamento sobre as escolhas, as inércias e as dinâmicas.

Santos e Garms (2014) destacam como ponto positivo deste método a possibilidade de reconhecimento de seus sucessos e fracassos, das limitações e dificuldades, denunciando o contexto social da prática e viabilizando o repensar do fazer profissional. Além de destacarem a valorização da descrição nas narrativas dos afetos, sentimento e trajetória de vidas que carregam a percepção da complexidade das interpretações que os sujeitos pesquisados fazem das suas ações e experiências.

3.2. A escolha do método: singularidades e valorização das histórias de vida de quem convive com a morte

Ao classificar as pesquisas em tipos: quantitativas e qualitativas temos Naomar Almeida Filho (2003) descrevendo as possibilidades de métodos a serem utilizados nas pesquisas científicas, colocando-as em lugares diferentes.

Não apresenta métodos que sejam uns melhores do que outros, hierarquizando-os, mas sim adequação destes ao tipo de pesquisa que será realizada. Ele esclarece que os atributos dimensionáveis, normalmente são mensuráveis, que atributos discretos são computáveis enquanto situações, traços, processos, opiniões, narrativas e eventos são descritíveis. Neste último, as observações são realizadas por referência a casos ou situações singulares, não se comprometendo com outras esferas de generalizações.

As correntes positivistas que trabalham com pesquisas quantitativas trazem uma objetividade para explicar o mundo por meio de estruturas construídas a partir de categorias muito gerais e acabam por buscar as generalizações. A crítica a tal método fez emergir o método biográfico que responde a duas exigências: necessidade de renovação metodológica; necessidade concreta valorizando a vida cotidiana, suas dificuldades e contradições (SANTOS e GARMS, 2014).

Bueno (2002) retoma essas duas exigências: necessidade de renovação metodológica e necessidade de valorização da vida cotidiana, explicando que a primeira ocorre por conta de uma crise dos instrumentos heurísticos da sociologia, não sendo mais possível continuar na pesquisa com uma leitura de sujeito-objeto; e a segunda trata de uma demanda de uma nova antropologia para se aproximar e conhecer a vida cotidiana. Nesta segunda demanda os autores Oliveira e Peccinini (2009) consideram de grande relevância a existência de uma metodologia que possa dar conta de expor as tensões e conflitos da vida na dimensão micro estrutural.

Faz-se relevante destacar que o fato da pesquisa qualitativa não se propor a trabalhar com generalizações que levam a verdades universais, não implica em falta de rigor metodológico e de comprometimento com a construção do conhecimento científico. Consideram-se na pesquisa qualitativa dois elementos fundamentais: a Validade e a Reflexividade. Enquanto nas pesquisas quantitativas a validade é assegurada pela representatividade numérica das amostras e pelos testes de consistência interna, na pesquisa qualitativa a predição dos fatos é ocupada pelas interpretações de sentido, de modo que a reflexividade é o caminho para o pesquisador questionar, analisar e, por vezes, se reposicionar. Essa condição de reflexividade coloca o pesquisador em constante análise das suas ações e de suas abordagens teóricas, por ser um processo de análise crítica a respeito dos conhecimentos produzidos e das abordagens realizadas na pesquisa. Essa postura reflexiva representa o reconhecimento da dimensão ética da ação do pesquisador, ao “voltar-se para si mesmo” e se questionar. Tal posição coloca o pesquisador em uma atitude de autoconhecimento e de tomada de consciência, assumindo, não a preocupação com as verdades generalizáveis, mas sim as descobertas das verdades comprometidas com a sua forma de construção de conhecimento.

Essas verdades não são generalizáveis, considerando o formato da pesquisa quantitativa, mas podem ser “universalizadas” considerando a relação existente nas micro e macroestruturas e nas formas de que como uma representa a outra. Assim Bueno (2002) questiona de que forma a subjetividade contida em uma narrativa autobiográfica pode tornar-se objeto de conhecimento científico, já que não é generalizável.

Bueno (2002) explica, ainda, que esse método remete o leitor para a noção de práxis humana. E toda práxis humana vai revelar as apropriações que o sujeito faz das relações sociais e das estruturas sociais, como abordou Sartre. O autor segue explicando que a vida e o comportamento dos sujeitos no mundo manifestam-se como síntese de uma história social, trabalhando, dessa forma, com o pressuposto do caráter sintético da práxis humana e diz: “nosso sistema social encontra-se integralmente em cada um dos nossos atos, em cada um dos nossos sonhos, delírios, obras, comportamentos. E a história desse sistema está contida por inteiro na história da nossa vida individual” (BUENO, 2002, p. 12).

Assim, conforme contribuições de Sartre apud Ferraroti (2001) é possível conhecer o social da especificidade de uma práxis individual. Ver na narrativa autobiográfica uma parte do todo, do universal representado no individual. Assim o valor heurístico do método é legitimado por esse caráter específico de ver o universal através da subjetividade individual e porque a biografia é uma micro relação social. Pois a narrativa não é um relatório de acontecimentos, mas sim a totalidade de uma experiência de vida que se comunica (BUENO, 2002).

Temos, então, um método qualitativo, subjetivo e distante de esquemas de hipóteses e verificação, de modo que esse método projetou-se, inicialmente, fora dos quadros epistemológicos até então estabelecidos pelas ciências sociais. Contudo ele possui uma especificidade heurística, que impossibilita a compreensão das biografias apenas como materiais sobrepostos, servindo de “tradução” de informações. Podem, de certa forma, as biografias serem utilizadas como fonte de informação, porém, esta não deve ser confundida com a especificidade heurística do método biográfico. Assim não se devem tomar as narrativas autobiográficas com o intuito de confirmar certos aspectos e generalizá-los, como se faz nas pesquisas quantitativas. Este método preconiza a subjetividade como uma realidade a ser estudada e entendida.

Teixeira (2003) considera as peculiaridades do discurso autobiográfico no âmbito da investigação da subjetividade, resgatando Foucault como um importante escritor que faz uso de tal metodologia, evidenciando o percurso do autor a respeito do modo de falar de si, como forma de expressão da subjetividade. Nas pesquisas em Ciências Humanas, temos a dimensão do social e do privado e são as possibilidades dialógicas com o próprio EU que abrem espaço de experiência social e privada. A

questão autobiográfica se institui nesse espaço do posicionamento do sujeito frente a si mesmo, como tentativa de dar conta da sua experiência. Desse modo temos a autobiografia situada a partir do espaço de singularidade, onde o sujeito narrador passa a se constituir.

A autora acima citada trata das pesquisas autobiográficas como pesquisa engajada que possibilita, no momento empírico do método, um processo de transformação em função da instalação de um quadro reflexivo sobre o que se é, o que se faz. E diz que “a análise do discurso visa a situar os discursos em seus contextos de produção, entendendo-o como singulares, mas também inter cruzado pelo discurso grupal”. Teixeira (2003, p.38).

3.3. Os dispositivos da pesquisa: as narrativas autobiográficas

As narrativas autobiográficas estão localizadas na orientação metodológica de uso do gênero textual memorial, que se presentifica a partir do resgate da memória do narrador. A construção da narrativa exige uma atividade que pressupõe a narração de si mesmo, sob o ângulo da sua formação, através do recurso da recordação-referência, de modo que esta deverá conduzir o sujeito a uma reflexão antropológica, ontológica e axiológica. A socialização da autodescrição de um caminho que evidencia suas continuidades e rupturas vai envolver uma competência verbal e intelectual que está na fronteira entre o individual e o coletivo. Dessa forma pode-se gerar produção de novos conhecimentos e fundamentos teóricos que possam dar conta de um fazer profissional ampliado que difere das práticas comuns e já conhecidas até o momento (JOSSO, 2004).

Delory-Momberger apud Souza (2015) expõe tal recurso como um dispositivo epistemo-político ao colocar que as narrativas de si podem ser utilizadas para a apropriação do campo de atuação. Podendo ser também um dispositivo de pesquisa-formação quando ela aborda a narrativa de investigação profissional (NIP) sob a forma de uma escrita implicada, que considera o favorecimento de uma abordagem de formação; uma atividade de reflexividade consigo mesmo e com os outros; uma abordagem clínica consciente e uma abordagem de elaboração de pesquisa. A NIP é, portanto, uma narrativa autobiográfica reflexiva sobre o percurso de formação

profissional, que tem por objetivo gerar vestígios e dar sentido à experiência de formação pela articulação de diversos tipos e momentos de aprendizagem. Dessa forma, a NIP possibilita a realização de um elo entre a dimensão de reflexividade sobre o percurso e as práticas profissionais, e entre as propostas de formação e a dimensão de pesquisa científica. O uso das narrativas, para descrever as experiências e as práticas profissionais, pode ser um ponto de partida, mas também um caminho, um lugar de construção teórica, na medida em que falam da relação dialógica entre o “eu” e o “mundo” onde se evidencia o questionamento da validade de suas atitudes. Essas atitudes revelam as práticas e as narrativas revelam percepções do profissional sobre tais práticas, de modo que tal método apresenta duas dimensões no campo da pesquisa: avaliativa e formativa.

CAPÍTULO 4 – NARRATIVAS DE QUEM CONVIVE COM A PERSPECTIVA DO MORRER

Apresentamos aqui algumas narrativas balizadas pela minha trajetória profissional durante o período de 2006 a 2016. Tais narrativas contemplam as duas dimensões acima citadas, visível e invisível (JOSSO, 2004), e suas análises focais relativas à invisibilidade da morte que circunscreve contextos de violação de direitos humanos no processo de finitude do ser.

Utilizarei a sigla OSCIFR, criada por mim, indicando uma ‘observação sobre a conduta incomum ou que fugia às regras’. Esta ‘conduta incomum’ fala de comportamentos não assinalados como corretos na prática do profissional, e, às vezes, sendo colocados como comportamentos inadequados, já que se questionam os respaldos técnicos postos na teoria (aquela engessada que aprendi na formação teórica da graduação). Mas, basta analisarmos criticamente o contexto, para compreendermos que a limitação teórica, se mantida, vai contra os princípios éticos do fazer profissional.

4.1. Contos Clínicos e interpretações possíveis

Aqui apresentamos os contos clínicos que, na realidade, são casos clínicos acompanhados por mim durante a minha prática profissional nas diversas instituições hospitalares pelas quais passei. Esses casos foram narrados aqui com objetivo de adaptar o método das narrativas (auto)biográficas ao conteúdo dos meus fazeres profissionais. Relevante expor que não houve entrevista programada para a coleta de dados com objetivo de pesquisa pré-programada, de modo que estas narrativas são trazidas a partir das recordações dos casos vividos por mim. Narro, portanto, atendimentos realizados no contexto dos cuidados aos pacientes em situação de doenças que ameaçam a vida, conforme proposta metodológica, em processo de adaptação. Assim, sigo narrando e refletindo sobre os conteúdos narrados, baseados na “recordação-referência” (JOSSO, 2004).

E para tanto identificamos, nos diálogos, EU, que se refere a mim, psicóloga que acompanhou os referidos pacientes, e estes, que estão indicados com os nomes fantasias.

4.1.1 Platão

Este nome fantasia foi escolhido para o paciente que aqui trago por meio das narrativas, em função de uma frase dita pelo filósofo grego Platão “*Quem comete uma injustiça é sempre mais infeliz que o injustiçado*”. Platão foi um filósofo no período da Grécia Antiga, cujos registros se referem ao período de 427 a.C a 347 a.C. Mas o nosso paciente Platão esteve presente no Brasil atual, especificamente na região Nordeste durante no período de 1995 a 2014. E, não coincidentemente, o nosso paciente Platão adotou o conteúdo da frase do filósofo grego como uma verdade sobre a justiça e a injustiça que carregou até o seu fim.

Platão, paciente jovem, 19 anos, com diagnóstico de leucemia aguda em tratamento com quimioterapia de terceira linha (já havia tentado dois tipos de quimioterapia sem êxito e, por isso, seguia para a terceira opção), que foi encaminhado para a psicologia.

Primeiro atendimento realizado na enfermaria do hospital, pois estava internado para a realização da quimioterapia. Paciente bastante comunicativo, alegre, entusiasmado e aparentemente acreditando no tratamento. Os primeiros contatos foram realizados junto com a genitora que se fazia bastante presente durante o tratamento.

Residiam em um bairro pobre de Salvador, Platão, seus pais casados e sua irmã. Platão estudava em um colégio público quando descobriu a leucemia e teve que interromper os estudos para a realização do tratamento.

Após certa aproximação, comecei a solicitar à genitora que saísse durante os atendimentos e os atendia separadamente. A mãe sofria muito, mas tinha um discurso religioso de muita fé em Deus para curar seu filho. Platão parecia ir pelo mesmo caminho de pensamento de sua mãe, falava na crença em Deus, mas não se vinculava a nenhuma religião de forma sistemática. Seu genitor era evangélico praticante e sua mãe adepta, mas não sistemática.

Ele já estava concluindo sua terceira tentativa de quimioterápico diferente e seu organismo não respondia positivamente, a leucemia insistia em se fazer presente nas suas células. Após os resultados dos exames de sangue, a médica assistente (MA)

constatou o resultado ineficaz da quimioterapia e propôs uma quimioterapia de quarta linha.

Platão ficou reflexivo após conversa com a médica assistente. A mãe, muito esperançosa, apostando tudo nessa nova quimioterapia, com muito medo, porém tentando encorajar seu filho muito querido.

Em uma visita, após essa proposta de quimioterapia de quarta linha, Platão parecia estar bem, com humor estável na presença de sua mãe, demonstrando estar disposto a fazer a adesão medicamentosa proposta.

Sua genitora estava empolgada com as novas perspectivas de tratamento e já se adiantou pensando que, após essa linha de quimioterapia, tudo daria certo, seu organismo reagiria bem e logo Platão se encaminharia para o transplante de medula que era o tratamento indicado para pacientes jovens com esse diagnóstico. No tratamento anterior surgiu essa perspectiva, o que fez com que a família se organizasse de modo que buscaram no núcleo familiar um doador de medula óssea compatível. O trâmite normal permite a testagem de duas pessoas da família para saber se há compatibilidade de medula. Essas duas pessoas, seus pais, já haviam feito o teste e não apresentaram compatibilidade de medula.

Nesse momento de mais uma tentativa, a mãe cogitava a possibilidade de encontrar o doador de medula para Platão, mas para isso teve que entrar na Justiça, via Ministério Público, para solicitar a liberação da testagem da medula da irmã de Platão o mais rápido possível, porque ao fim do tratamento ele já teria que ter o doador compatível disponível para o transplante. Enfim, animada, a mãe de Platão saiu da enfermaria para que eu o atendesse. Ele, que parecia acompanhar o ânimo da mãe, mudou o humor com a saída da mesma. Sua expressão facial demonstrou tristeza e desânimo. Perguntei o que havia ocorrido em poucos instantes que o fez mudar a expressão, e ele explicou que estava disfarçando na frente da mãe, pois não acreditava mais no tratamento, mas que não poderia jamais desistir, considerando que sua genitora ainda acreditava na possibilidade. Segue o diálogo:

Platão: Patrícia, eu estou percebendo que vou morrer, eu sei que essa quarta tentativa de quimioterapia não vai dar certo.

EU: E o que você quer fazer com isso?

Platão: Eu vou ter que continuar, não posso desistir!

EU: Por quê? Você tem direito de escolher.

Platão: Eu não posso desistir de mim, quando minha mãe não desistiu mim. Ela está sofrendo muito e mesmo assim ela não desiste, como vou ter coragem de dizer a ela que eu estou desistindo? Não é justo com uma mãe.

EU: E como se sente com isso?

Platão: Triste. É muito triste, mas não quero decepcioná-la. Ela não merece isso. (deixando algumas lágrimas caírem suavemente – pela primeira vez o vi chorar).

EU: Respirei fundo, olhando no olho dele, partilhando aquele sentimento de tristeza que circulava no ar da enfermaria, e ficamos um tempo em silêncio.

Após algum tempo, pergunto se ele conseguia perceber outras possibilidades a seguir, porque a mãe dele, antes de sair, havia comentado que estava em busca da justiça para fazer o teste de compatibilidade da medula óssea da irmã. Perguntei se ele não apostaria nisso caso a irmã tivesse a compatibilidade da medula, e ele responde:

Platão: Não, Patrícia, eu sei que vou morrer. E você sabe por que eu sei que vou morrer?

Eu: Não

Platão: Eu vou morrer porque eu sou pobre! Porque eu não conheço ninguém poderoso na justiça para me passar nessa fila de transplante. Minha mãe está com esperanças, mas a justiça só funciona para quem tem dinheiro e eu não tenho! Conheço pessoas que conseguiram fazer o transplante em tempo, porque tinham dinheiro e burlaram a fila do transplante, que está enorme. Inclusive na mídia saiu recentemente a recuperação de um ator famoso que conseguiu fazer. Claro, ele é rico, tem conhecidos na justiça e fez tudo em tempo recorde. Mas eu não! Eu sei que eu vou morrer e não é porque tenho CÂNCER! É porque sou POBRE!

Eu fiquei profundamente impactada. Não sabia o que dizer, porque reconhecia muitas verdades na sua fala em termos de realidade socioeconômica e vínculos com pessoas “poderosas da justiça”. Mas não queria alimentar essa verdade. Por outro lado, também não podia dizer que não era nada daquilo, que era uma postura pessimista... Enfim, o que fiz foi:

Respirei profundamente;

Olhei no olho dele, por onde escorria uma lágrima;

Senti e reconheci o quanto aquela verdade dele doía em mim;

Permiti que umas lágrimas caíssem dos meus olhos junto com as dele, pois era impossível eu ‘disfarçar’ aquela mobilização emocional, fui verdadeira, comigo e com ele – eu estava muito triste também.

Por algum tempo, ali sentindo aquele misto de sentimento de impotência, angústia, tristeza, revolta com as condições sociais relatadas, com as injustiças sociais, e pensando: e agora? O que faz um psicólogo diante disso? Eu não posso ficar aqui apenas chorando com ele! Eu sou psicóloga! Estou aqui para ajudar na redução do sofrimento dele! Mas o que fazer se tudo o que ele falava era verdade para nós dois? Parecia que chegava o fim da linha de trem!!! Para ele e para mim. Mas eu precisava fazer algo mais do que estar ali presente, porque eu não estava suportando não ter nada a mais para fazer. Até então eu ainda não havia aprendido que, muitas vezes, tudo que o paciente precisa é do nosso ‘estar presente’, é se fazer presente, colocar-se ao seu lado. Por isso eu insistia em pensar em algo. Assim resolvi validar a sua fala e partilhar o meu sentimento verbalmente, conforme descrito a seguir:

EU: Olha Platão, é muito difícil ouvir tudo isso que você falou, porque, infelizmente, tudo o que falou faz sentido, a gente sabe que tem muitas verdades nisso. Imagino que, para viver tudo isso, você deve carregar muitas dores, muitos sofrimentos e eu sinto muito por tudo isso.

Respiramos profundamente, trocando olhares eu segui lembrando que seu pai era evangélico, sua mãe acreditava nisso e que ele acreditava em Deus. E, como ele falava de Deus em outros atendimentos, como ponto de suporte emocional, tentei resgatar algo sobre essa crença neste ‘ser superior’ (sic), como um recurso que pudesse trazer algum alívio. E conversamos sobre as suas crenças filosóficas e religiosas de modo que ele concluiu que deveria haver uma justiça divina nisso tudo, ainda que ele identificasse a injustiça social e não compreendesse naquele momento o real motivo de passar por essa experiência. O Deus em que ele acreditava era bom e justo e a partir desse princípio não havia nenhuma injustiça efetivamente. E assim, nesse clima de dor e aceitação, ficamos juntos por algum tempo, respirando e sentindo... Ele sentindo todos os sentimentos que lhe eram possíveis, demonstrando expressões faciais mais tranquilas, com mais leveza no olhar, apesar da presença da dor da perda de si mesmo. Porém, com expectativas de encontros consigo mesmo... E eu sentindo como é difícil ‘ser psicóloga’, ser aquela que deve ter recurso para aliviar o sofrimento do outro! Mas hoje fico a pensar se é isso

mesmo que é ser psicóloga. É isso mesmo que a psicologia propõe? E se sim, o que é, para Platão, aliviar o sofrimento? Como aliviar o sofrimento? Falar do sofrimento? Falar de si? Falar das condições em que se encontra? Sim, tudo isso ele já tinha feito até então quando eu pensei: “e agora? O que deve fazer um psicólogo? O que eu faço?”. Eu já tinha escutado suas falas, suas dores, seus choros, seus silêncios. Quais seriam as evidências de que teria havido um alívio do sofrimento? A expressão facial? Sim a expressão facial denunciava uma tensão no início, diferente da expressão após a sua fala. Mas, o que mais? Pensei na crença dele em Deus como recurso e parece que tivemos sucesso nessa trajetória. Mas e daí? Como sei que cumpri o meu papel de psicóloga? A expressão facial me era suficiente para entender que fui efetiva no meu trabalho?

Saí da enfermaria muito mobilizada, achando nossa sociedade muito injusta, senti raiva da situação, e, ao mesmo tempo, raiva de mim por fazer parte dessa sociedade e me sentir impotente. A psicanálise fala da impotência, do “furo”, da “falta”. Se fosse eu uma psicanalista, talvez estivesse satisfeita até o ponto que ele termina sua fala e chora... Não tentaria encontrar ‘recursos’ para aliviar o sofrimento por compreender que na vida tem-se que lidar com essa falta e saber que a via de expressão, a fala, é o próprio recurso para ‘aliviar’ a angústia. Mas essa não deverá ser eliminada, primeiro porque ela sempre existira, segundo porque ela é produtiva no desenvolvimento da personalidade. Logo, pensar em um recurso seria a busca por ‘tamponar’ a dor, a angústia que deverá ser evidenciada como processo de tratamento.

Mas eu não funciono dessa forma! E por isso fiquei insatisfeita em parar por ali e segui em busca de um recurso.

Ao sair me deparei com sua mãe que me aguardava ansiosamente e eu não sabia o que dizer. Fui evasiva, não podia dizer o que havia ocorrido, pois ele não me autorizou. Mas eu precisaria da autorização dele para trabalhar com ela a perspectiva da desistência dele? Não seria isso tudo um pedido de ajuda para sustentar perante a mãe a sua desistência da vida? Não precisaria a mãe saber de tudo isso para melhor se posicionar perante seu filho? Não sabia responder nenhuma dessas questões. Escutei-a e disse a ela que admirava muito Platão por toda a sua coragem e que seguiria acompanhando-os.

Fui para o serviço de psicologia, chorei muito, pois me sentia à vontade para me expressar por essa via, já que estava longe dos olhos dos colegas de trabalho da enfermaria, do paciente, da mãe do paciente, enfim, longe dos olhares que poderiam me julgar. Levei essas dificuldades para a terapia e fiz supervisão do caso sob a perspectiva da psicologia analítica que me fez chegar à conclusão de que o que havia feito era o possível para mim. Cumpri com minhas responsabilidades de psicóloga dentro das possibilidades que eu tinha. E que vivi a dor social porque vivo em um país de grande desigualdade que me causa desconforto, que sempre me causou e me dei conta de que eu tinha muitas formas de lidar com tal desconforto, afastando-me dessa realidade, ou me aproximando para tentar enfrentar. Escolhi a segunda opção e por isso sofro desse jeito, mas pelo menos me sinto útil para algo durante essa análise, porque naqueles momentos próximos eu não via tal perspectiva produtiva. Achava que tudo que a psicologia tinha para oferecer era muito pouco. Mas com o desfecho final do caso de Platão percebi que a psicologia pôde lhe oferecer a voz, a voz do sofrimento, o grito da dor, pôde lhe oferecer uma organização para o desfecho final da vida corpórea, pôde oferecer uma despedida familiar lindíssima e emocionante. Assim, eu pude ver isso no fim do caso. Com a piora do quadro clínico, Platão foi transferido para Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Após alguns dias no leito de UTI, apresentando franca insuficiência respiratória antes de ser intubado, Platão me agradeceu por tudo o que ocorreu nos últimos meses, pediu-me um abraço e sorriu. Platão sabia que não retornaria após a intubação, pois já tinha visto muitos casos assim. Em seguida pediu que eu chamasse seus pais que aguardavam fora da UTI. E foi uma despedida belíssima. Platão abraçou e agradeceu seus pais por tudo o que fizeram. Em seguida o paciente foi intubado e todos nós sabíamos, inclusive ele, que aquela seria a sua despedida da vida, pois seus pulmões não suportavam mais o trabalho da ventilação espontânea, necessária para a manutenção da sua vida. Mas, minutos antes do procedimento de intubação do paciente, a médica intensivista estava muito mobilizada emocionalmente por saber que ali se tratava de uma despedida consciente para todos. No momento que foi iniciar o procedimento técnico a médica intensivista teve uma crise de choro de modo compulsivo e teve que sair do leito do paciente para que este não notasse. Mas o paciente, apesar do desconforto total que sentia, estava atento a tudo e tão logo que a médica se retirara do leito ele falou: “ela está sofrendo... é gente boa”. Fiquei com ele

uns instantes e saí para acolher a colega médica que falava, em prantos, das suas dificuldades em relação à finitude desse paciente que era tão jovem e tão alegre e doce. Algumas enfermeiras, técnicas de enfermagem e a fisioterapeuta da unidade partilhavam desse mesmo sentimento de impotência diante da finitude, mesmo sabendo que estavam todos oferecendo os melhores recursos técnicos para alívio do sofrimento. A médica, juntamente com a enfermagem, oferecia os fármacos, a fisioterapia ofertava toda a terapêutica ventilatória de conforto, a nutrição alimentava-o como possível. E assim, todos nós da equipe com nossos fazeres e práticas profissionais, mas também com todos os sentimentos que envolvem a terminalidade, a despedida, enfim, a morte real do corpo. Enquanto isso Plantão ficava com outros membros da equipe que tentavam disfarçar a mobilização emocional geral da equipe da UTI.

Algum tempo depois, chegou a médica assistente que o acompanhava em todo o processo de adoecimento desde o momento inicial do diagnóstico. Ela se aproximou muito tranquilamente, com seu jeito calmo de ser, olhou para ele carinhosamente, segurou a sua mão e ficou em silêncio. Platão comentou que estava sofrendo muito e que havia optado pela intubação e perguntou a ela: “eu vou ficar bom, não é doutora?”. Prontamente ela respondeu com a cabeça que sim, sem sair uma palavra. Neste momento me questionei o que estava acontecendo: seria um momento de negação? Estaria ele pensando em retornar à vida após a intubação? Estaria se referindo a ficar bom em um plano espiritual? E, nesse momento, lembrei de uma colocação da Elizabeth Kubler Ross, em um de seus livros, fazendo uma comparação em que dizia que olhar para a morte era como olhar para o sol: a gente sente e sabe que ele está ali, conseguimos olhar para ele, mas não o tempo todo. Então, achei que era um momento de desviar o olhar do sol, mas ele sentia que a morte estava perto. Naquele momento que a médica respondeu positivamente sobre ele ficar bom, fiquei um pouco ‘chateada’, porque, por uns instantes, achei que ela tinha colocado todo o meu trabalho de preparo para a morte a perder, oferecendo esperança para o paciente. Mas logo compreendi que todos nós, inclusive o paciente, estávamos fazendo o que era possível, cada um do seu jeito e no seu momento. Não seria a resposta da médica que o faria voltar atrás e entender tudo diferente. Parecia que ele estava apenas pedindo um ‘calmante’ temporário e ela o ofertou. Depois se seguiu a intubação.

Neste processo de despedida, ficou evidente que, aquela ‘revolta’ expressa no dia em que disse que estava morrendo porque era pobre, havia cessado. Durante todo o período de internamento na UTI, Platão não apresentava sentimento de raiva ou revolta, pelo contrário, demonstrava alegria, apesar de todo o desconforto físico. Ele sabia que aqueles eram seus últimos dias e, introjetando as ideias do filósofo grego sobre justiça e injustiça, ele pôde ter uma morte tranquila.

Mas ainda antes desse desfecho final, após ser intubado, a Médica assistente (MA) propôs mais uma quinta linha de quimioterapia, quando o paciente já tinha metástase em todo o corpo, o pulmão já estava tão doente que ele precisara de um respirador mecânico para se manter vivo. Mas, parece-me que, assim como eu, anteriormente, a MA buscava mais um recurso para aliviar a dor, mas agora já não era mais o alívio da dor do paciente que estava em jogo, porque Platão já estava intubado, sedado e devidamente medicado para os momentos finais da vida com o suporte clínico de controle da dor e do desconforto respiratório. O que estava em jogo, agora, era a dor de quem não estava sedado – da equipe e da família – que presenciava lentamente a despedida daquele jovem. A mãe aceitou a proposta, mas a quimioterapia só foi aplicada no primeiro dia, pois o organismo de Platão não resistiu e findou.

Neste fim de vida, quando a ciência já não tinha mais nada para oferecer de efetivo, eu vi a busca incessante pela manutenção da vida, ‘a última linha de quimioterapia’. O paciente já estava em seu estágio terminal, precisava de conforto. Mas a MA e a família precisavam tentar até o último minuto.

E eu, a psicóloga do paciente/família, pensando em oferecer condições para a família enfrentar esse momento da finitude. Eu pensava na teoria de Cicely Sanders, que colocava a morte como um processo natural da vida, e por isso enfatizava o controle de dor e dos sintomas, objetivando melhorar a qualidade de vida. Mas nem a MA e nem a família conseguiam compreender dessa forma e por isso estavam procurando recursos invasivos.

Diante de tanta dor vivenciada nesse caso, fiquei questionando-me o limite do investimento, sobre quando devemos reconhecer que não há mais recursos, para não entrarmos na obstinação terapêutica. Entendo que essa resposta é muito singular e depende de cada caso, de cada paciente, de cada família a partir da compreensão ética do cuidado.

Nas narrativas apresentadas evidencia-se claramente a dificuldade da equipe em olhar para a morte na medida em que não se consegue atender o paciente em cuidados paliativos. No caso de Platão, o investimento pleno continuou por parte da equipe, quando ele poderia ter sido encaminhado para a clínica de cuidados paliativos que ofereceria suporte e não tratamentos invasivos como a quimioterapia. Diante das condutas adotadas, evidencia-se o uso do paradigma do curar que faz investimento máximo na busca pela sustentação da vida em detrimento do paradigma do cuidar que foca na qualidade da vida e da morte.

Dessa forma, percebe-se a presença das crenças sociais que colocam a morte como uma fatalidade e não como uma escolha. Por essa razão, é difícil sustentar a existência de um direito de morrer com dignidade.

Diante do caso exposto, retomo a frase do filósofo Platão: “Quem comete uma injustiça é sempre mais infeliz que o injustiçado”, considerando que ele pôde se organizar psicologicamente para esse processo de finitude sem tanta infelicidade nestes últimos momentos, demonstrando aceitação.

4.1.2 Aristóteles

Mais uma escolha de nome fantasia lembrando-me das sábias palavras do filósofo grego Aristóteles (384 a.C – 322 a.C): *“O ignorante afirma, o sábio duvida e o sensato reflete”*.

O paciente Aristóteles, sexo masculino, 42 anos de idade, apresentando um tipo de câncer ósseo chamado osteossarcoma, que costuma ser agressivo. Antes do primeiro atendimento fui verificar o prontuário, como de costume, e constavam as seguintes informações: paciente sexo masculino, 42 anos, residente no interior da Bahia, com diagnóstico de Sarcoma em braço direito, foi realizado um procedimento cirúrgico mutilador – amputação total do membro. Além dessas informações havia uma suspeita de metástase pulmonar.

Após ler atentamente os registros em prontuário médico segui para o quarto onde estava o paciente, que contava com três leitos e seus respectivos pacientes. Direcionei-me para o leito de Aristóteles. Avistei um homem jovem, simpático, de olhar presente e sem o seu braço direito, realizara amputação do membro superior em função de

osteossarcoma (tumor ósseo maligno primário). Apresentei-me e conversamos um pouco sobre o seu processo de adoecimento. Fui recebida com muita simpatia. Ele falou sobre os motivos da cirurgia mutiladora.

Nos atendimentos seguintes estive com esse paciente e percebia em seu olhar o medo da morte. Falamos um pouco sobre o assunto, mas ele não gostava de falar sobre a morte e referia muita fé em Deus para curá-lo daquela enfermidade. Não falava a palavra ‘câncer’, fato que podia estar expressando uma dificuldade emocional em lidar com esse diagnóstico. Ele estava sendo acompanhado pelo seu cunhado que se apresentou de forma muito cortês e educada. Ao conversar isoladamente, o parente pareceu-me sensível ao processo de adoecimento do paciente.

Relativo às condições clínicas, Aristóteles tinha um dreno no pulmão, por onde saíram líquidos e sangue, que foi colocado pela equipe de cirurgia torácica no centro cirúrgico quando optaram por biopsiar o nódulo no pulmão que indicava metástase. Tossia no fim da tarde, mas nada que o incomodasse muito. O que parecia mais lhe incomodar era a dependência para se levantar, pois sem o braço direito ele não conseguia sozinho. E a sua aparência física também parecia lhe incomodar, pois retiraram também seu ombro, de modo que seu tronco ficou assimétrico.

Certo dia, ao visitá-lo para mais um atendimento, identifiquei o paciente do leito ao lado, senhor Sêneca, com desconforto e gemidos parecendo dor. Então, diante da situação, pedi licença ao meu paciente Aristóteles e fui verificar com a filha de Sêneca, o que se passava, considerando os gemidos. A filha chorava percebendo a gravidade do quadro clínico do paciente e era perceptível o processo de finitude. Aqui temos uma observação que chamei de OSCIFR: “observação sobre a conduta incomum ou que fugia às regras”.

4.1.3 Sêneca

Sêneca, paciente do sexo masculino.

Aqui, inicio com a observação – OSCIFR – porque os atendimentos da psicologia, teoricamente, devem ocorrer por solicitação médica, através do pedido de interconsulta do médico assistente. Mas diante dos gemidos resolvi verificar o que se passava, mesmo sem a solicitação médica, considerando que se tratava de uma intercorrência que demandava uma conduta naquele momento. Não tinha a pretensão de

ir contra o funcionamento de fluxo estabelecido previamente, apenas entendo que devem existir flexibilidades diante do imprevisto. Assim, fiz um acolhimento ao paciente e família porque considerei uma exceção, ou seja, um caso que apresentava demanda de atendimento psicológico que eu percebi naquele momento.

Solicitei atendimento da equipe de enfermagem para avaliar medicação para dor, caso estivesse prescrito no prontuário. A equipe fez isso, medicou, aferiu a pressão arterial, que estava muito baixa, colocou soro fisiológico, objetivando a elevação da pressão arterial, mas não foi isso que aconteceu, sua pressão continuou caindo. O paciente estava sujo porque acabara de fazer dejeções, o odor de fezes se espalhava por todo o ambiente. Solicitei à equipe um banho breve. Assim o fizeram, mas o paciente piorava o desconforto respiratório e já estava fazendo uso das possíveis tecnologias ofertadas pela enfermagem - usava a máscara de Venturi (é um sistema de liberação de oxigênio de alto fluxo ao paciente em estado crítico cursando com insuficiência respiratória). A máscara já estava ofertando 100% de oxigênio e mesmo assim havia aumento do desconforto respiratório.

Durante o breve asseio ao paciente, saí do quarto com filha que chorava muito, dizendo que seu pai era um homem maravilhoso e que estava sofrendo. Ela, visivelmente, percebia a eminente presença da morte se aproximando. Fiz um acolhimento, conversamos um pouco sobre o adoecimento e a família diante deste evento e depois retornamos ao leito de seu pai que estava pior. A equipe de enfermagem fez mais volume (soro fisiológico), mas a pressão arterial não estabilizava, fato que demonstrava a aproximação do desfecho final deste corpo em vida. O outro filho do paciente chegou após ligação da irmã em prantos. Subiu para ver o pai, mas para isso a filha teve que sair do quarto, considerando o fluxo do funcionamento do hospital, que dá a permissão de apenas um acompanhante por vez.

Ao ver o pai, o filho percebeu a finitude próxima. Posicionei-me ao lado deste filho que chorava copiosamente; ofereci algumas orientações, disse que poderia tocá-lo, falar algo e o que mais sentisse desejo naquele momento de despedida. Ele perguntou se o pai ainda podia ouvi-lo, e expliquei que a literatura relata que a audição é o último estímulo que se perde, não podendo lhe garantir que haveria a escuta, mas sim a possibilidade desta. Assim reforcei que ele ficasse à vontade para se expressar emocionalmente. Tecnicamente eu estava autorizando este sujeito a se expressar, pois o

clima na enfermaria estava tenso. Essa autorização surtiu efeito, pois ele começou a dizer, tocando a cabeça do paciente: “meu pai querido, obrigado por tudo que o senhor fez. Eu me orgulho do senhor, tudo que sei hoje foi porque o senhor me ensinou. Tenho muito orgulho do senhor...”. Imediatamente lágrimas caíram dos olhos do paciente, parecendo estar receptivo àquela fala. Digo sobre essa impressão porque eu já estava por ali há mais de 40 minutos, muitas coisas aconteceram e o paciente não lacrimejou hora nenhuma, fato que me faz pensar sobre a possibilidade da escuta.

Quando percebi que o desfecho se aproximava ainda mais, perguntei ao filho do paciente pela sua irmã, e ele disse que tinha liberado ela para ir para casa e que ainda estava na portaria do hospital. Resolvi ir falar com ela e oferecer a oportunidade de ficar mais um pouco com seu pai. Neste momento houve mais uma conduta que demanda mais uma observação.

OSCIFR - As regras da instituição não permitiam dois acompanhantes, mas considerando a singularidade do caso resolvi negociar com a equipe. Assim, desci as escadas correndo atrás da filha do paciente e, ao encontrar no caminho da saída, perguntei se ela gostaria de ficar mais um pouco ao lado do pai. Eu sabia que logo ocorreria a parada cardiorrespiratória, pois, pela respiração agonizante o paciente não suportaria muito tempo. Ela respondeu que sim. Corri ao setor responsável pela liberação de visitas extras em casos especiais - Serviço Social - e consegui subir para o quarto com a filha. Retirei as grades do leito de modo que os filhos pudessem se aproximar do pai. Fizeram uma despedida, em agradecimentos verbais, relatando tudo o que esse pai representava para eles. Em seguida, a respiração do paciente foi diminuindo e logo seu coração parou. Permiti que os filhos permanecessem por algum tempo e eles ficaram a olhar aquele corpo e agradecendo ao seu pai por tudo.

Neste momento do óbito a rotina hospitalar coloca que a equipe de enfermagem deve solicitar a retirada dos familiares para que o corpo seja arrumado e encaminhado para o necrotério. Todavia eu resolvi abrir mais uma exceção, objetivando o processo de elaboração do luto de modo que aqui cabe mais uma observação.

OSCIFR- entendi que se fazia um momento de grande relevância a permissão dos familiares no processo de elaboração de luto. Existem diversos estudos que evidenciam que a ausência e/ou a má elaboração de luto geram doenças cardíacas, conforme Romano (2000). E naquele momento os familiares demonstraram suporte

egoico para lidar com a despedida do pai e seriam apenas alguns minutos a mais que, na minha percepção, não acarretariam danos para a enfermagem, mas ainda assim, fui negociar com a enfermeira essa possibilidade.

Ao finalizar o acompanhamento do paciente que morreu, despedi-me dos familiares, coloquei um biombo para que o paciente morto não ficasse exposto e retornei para conversar com Aristóteles, o ‘meu paciente’, oficialmente.

Importante esclarecer que em hospital têm-se situações diversas que não são ‘esperadas’. A meu ver, o profissional que trabalha nesta área deve estar ‘preparado’ para lidar com o ‘imprevisto’, e o imprevisto que, na verdade, em se tratando de um hospital, tudo é previsível, inclusive a piora clínica e a morte subsequente. Por isso, houve a interrupção de um atendimento a um paciente que estava relativamente estável, ou que, pelo menos, poderia aguardar o atendimento psicológico em detrimento de um paciente que não podia esperar, pois, em muitos casos, a morte não espera, e foi o que se sucedeu.

Retornando para Aristóteles

Aristóteles encontrava-se chorando e desolado com a morte do ‘companheiro’ (sic). Durante o processo de despedida do paciente que partira, percebi que Aristóteles estava olhando para toda aquela situação e demonstrara desconforto na expressão facial. Mas naquele momento eu estava para ofertar suporte emocional para os filhos do paciente Sêneca. Após a morte de Sêneca fui até Aristóteles e perguntei como ele estava se sentindo e respondeu-me, com lágrimas nos olhos: “triste”. Seu acompanhante familiar também se apresentara mobilizado emocionalmente. Fiquei um pouco com eles e disse que a vida tem dessas coisas mesmo. Respiramos um pouco juntos (uma técnica psicoterapêutica), ficamos em silêncio por um tempo até que me despedi e fui embora, pois já era tarde da noite e aquele desfecho deixara-me muito cansada.

Em um dos atendimentos seguintes conheci PA, a esposa de Aristóteles, muito educada, simpática e sorridente. Estabelecemos ali um bom vínculo. Outro dia, ao entrar no quarto, o paciente do leito ao lado de Aristóteles, recém-chegado, estava apresentando piora do quadro clínico de forma que ficava evidente aos olhos de meu paciente a expressão de temor do que se seguiria, parecia que ele já imaginava que seria outra morte. Conversamos um pouco sobre a piora do colega de quarto e ele manifestou

o desejo de ir embora o quanto antes daquele hospital, pois era muito ruim presenciar tantas despedidas. Ele estava apavorado, mas não tinha condições clínicas de ter alta. Pensei na possibilidade de trocar de quanto na enfermaria, mas os outros pacientes também apresentavam instabilidade clínica, de modo que poderia vir a morrer a qualquer momento.

No dia seguinte, pela manhã, fui ao quarto de Aristóteles e, ao entrar, deparo-me com a seguinte cena: paciente ao lado com oxigênio, desacordado, agonizando, com o oxímetro (aparelho que mede a oxigenação no sangue), medindo sua oxigenação sanguínea abaixo do mínimo esperado, situação compatível com um novo desfecho de vida. De um lado do leito, a esposa do paciente moribundo chorando, e de outro, o seu filho mais jovem, que aparentava ter uns 25 anos de idade. Ao olhar para o meu paciente Aristóteles, aproximei-me e o mesmo fez expressão facial de desconforto e tristeza, percebendo que mais um colega de quarto estava para partir. Aristóteles me sinalizou o choro compulsivo no leito ao lado, e me perguntou se eu podia ajudá-los (certamente se lembrara do caso anterior que eu interrompi o atendimento com ele para oferecer suporte ao colega de leito). Dessa forma senti-me autorizada por ele para, mais uma vez, interromper temporariamente nosso atendimento. Pedi licença e fui acolher a família do paciente que estava morrendo, o senhor Zenão – OSCIFR.

OSCIFR - novamente o contexto me fez interromper o processo de atendimento com Aristóteles e dirigir-me para outro leito de um paciente sem a solicitação do médico assistente, e dessa vez, não foi só o contexto físico, mas também a solicitação de Aristóteles para oferecer um suporte emocional reconhecendo o sofrimento dos familiares. Assim se sucedeu. Importante notar que estamos sempre inseridos em um contexto que pode ser invisibilizado aos nossos olhos ou não. Entendo que temos a responsabilidade de visibilizar os processos de morte que acontecem ao nosso redor, afinal de contas, os profissionais de saúde escolheram trabalhar nesse contexto, e se não escolheram, têm outras opções. Mas o paciente que está morrendo não, esse não tem outra opção, estando premente a morte, necessariamente ela está visível para quem está morrendo (ainda que haja algum tipo de negação). Assim, pergunto-me: temos o direito de invisibilizar a morte do sujeito ao nosso redor, deixando-o sozinho nesta empreitada? Esse é um dilema ético a ser discutido nas práticas de um contexto onde a morte se faz presente o tempo todo.

4.1.4 Zenão

Passando para Zenão, paciente do sexo masculino, sigo, então. Apresento-me à família e disponibilizo minha escuta. O filho perguntou demonstrando indignação: “eu tenho que ver o meu pai agonizando até a morte? Isso é desumano, ele precisava de uma vaga na UTI, mas a médica esteve aqui e disse que meu pai vai morrer se não conseguir a vaga e disse que ela nada podia fazer por nós nessas circunstâncias, que dependia do sistema de vagas”.

O filho chorava e demonstrava muita indignação misturada com tristeza e desespero, chamando-nos de desumanos. Fiz um acolhimento emocional, pois o jovem ao mesmo tempo em que estava muito triste, estava com muita raiva também. Ele reclamava que seu pai estava morrendo sem nem realizar o tratamento, porque aguardavam o resultado da biópsia que demorava muito, em função das questões burocráticas do sistema de saúde. No prontuário não constava cuidados paliativos, pois sem a biópsia não se define tal direcionamento médico. Em não se tratando de cuidados paliativos, entende-se que a assistência deveria fazer tudo que pudesse para manter a vida daquele paciente, mas não havia vaga de UTI e o homem morreu ali mesmo em minutos. Acolhi a família e acompanhei-os até o Serviço Social, setor para onde se direcionam os familiares nessas circunstâncias para receber informações sobre a declaração de óbito e os trâmites legais do sepultamento.

Para mim foi muito difícil ouvir as queixas do filho do paciente relativas ao sistema e ao seu sentimento de impotência diante da situação. Mas esta era a realidade possível que se apresentava.

Não deu tempo de respirar muito, porque meu paciente Aristóteles estava emocionalmente mobilizado e me aguardando.

Retornando para Aristóteles

Ao retornar para o leito de Aristóteles, percebia a expressão de medo dele. Nem queria olhar para o corpo morto e dizia: “não quero nem olhar”. Parecia muito assustado com mais essa perda. Fiz um acolhimento, fiquei alguns instantes respirando um pouco com ele, em seguida deixei-o, naquela “atmosfera de morte que pairava no ar”.

Após alguns dias, Aristóteles melhorou seu quadro clínico a ponto de retirar o dreno e poder ter alta. Mas Aristóteles e a família sabiam que retornaria para seguir o tratamento com a quimioterapia, pois a médica os informara de um avanço da doença do braço para o pulmão (confirmada a metástase pulmonar). Essa notícia foi bastante impactante, mas a pressa de ter alta e sair logo do hospital era o que aparecia mais do que qualquer necessidade de elaboração no novo quadro clínico. Aqui temos que tratar das prioridades emergenciais do que surge: neste momento o paciente estava elaborando a perda dos pacientes que eram seus companheiros de quarto, não era possível elaborar mais nada.

No mês seguinte eu tirei férias do trabalho hospitalar e foi quando uma estagiária me enviou uma mensagem comunicando o internamento do paciente Aristóteles na instituição. Cursava com o avanço da doença, suspensão do tratamento quimioterápico e a dificuldade respiratória em função do aumento da metástase pulmonar (sinal de avanço da doença).

Fiquei sentida e entendia que ele partiria em breve por conta dessa metástase. Pedi à estagiária que me informasse em caso de piora extrema para que eu pudesse ir até o hospital me despedir dele, mesmo estando de férias, o que, teoricamente, não poderia, por conta do vínculo institucional e neste contexto cabe a observação especial:

OSCIFR- segundo regulamento da CLT, em período de férias não se pode trabalhar. Entendo que as regras cumprem funções importantes de organização de uma instituição. Elas são necessárias sim, mas ao escolher trabalhar com vidas, escolhi trabalhar com a singularidade de cada caso e, é dentro dessa singularidade, que percebo as exceções que exigem de mim posturas que podem estar seguindo no sentido diferente do estabelecidos pelas regras gerais. As regras são pensadas para o geral e não para o particular e é dentro desse aspecto que penso serem coerentes algumas posturas que divergem das condutas regidas por regras. Nesse caso, o que estava regendo a minha conduta era o meu código de ética e o meu compromisso com o paciente. Não que este compromisso ético com o paciente estivesse acima das normas e condutas estabelecidas pela instituição, de modo algum. Mas é que, enquanto profissional de saúde, antecede-me a condição de ser cidadã brasileira, que, por sua vez, antecede-me a condição de ser um ser humano, de modo que tenho que estar disponível para cumprir tanto o dever de cidadã como a agir segundo a Declaração dos Direitos Humanos, que é universal. Tanto

a Constituição Federal Brasileira, de 1988, como a Declaração dos Direitos Humanos, estão acima de qualquer regra institucional, dando-me respaldo para tais condutas. Esse é outro dilema a ser enfrentado diante das situações de finitude da vida, que não esperam, e das circunstâncias burocráticas que devem existir para organizar o sistema. De modo que busquei respaldo na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Aqui não houve intenção de ‘quebrar as regras’, mas sim de poder atender de modo singular esse caso, considerando, evidentemente, a disponibilidade do profissional.

Mas ele não apresentou graves pioras, de modo que no mês seguinte ele ainda estava hospitalizado.

Fui ao seu encontro. E encontrei um homem diferente: emagrecido, sem cabelo, com oxigênio em função da falta de ar, com face visível de sofrimento, reclamando de dor. Ao lado estava sua esposa dizendo que as metástases do pulmão aumentaram e a quimioterapia não teve efeito esperado. Mas ainda assim, estava confiante em Deus, repetindo que Deus cuidaria do caso.

O paciente em franco sofrimento, fitando-me os olhos, diz: “eu estou sofrendo Patrícia, sofrendo muito”. Sentindo aquele olhar profundo senti-me tão impotente, pois sabia que, do ponto de vista da medicina, não havia muitas possibilidades.

Sobre o meu sentimento cabe uma observação: OSCIFR - sentir-se impotente não é uma conduta ensinada nos cursos de graduação em saúde, pelo contrário, trabalhamos sempre com a perspectiva de salvar, de curar, de resolver e qualquer situação que fuja disso é compreendida como fracasso. Pois bem, tive que fazer contato com a minha impotência diante da finitude e do sofrimento deste paciente. Esse evento de sentir-me impotente não está fora das regras da instituição, afinal de contas eu posso me sentir do jeito que eu quiser, mas está dissonante às regras subliminares que nos são ensinadas nos cursos de graduação conforme bem estudado e documentado por Kovacs (2003).

Mantive meu olhar, deixando-me expressar silenciosamente. Senti uma imensa compaixão por ele, e disse que podia imaginar o seu sofrimento. Mas hoje sei que não é verdade, pois como eu poderia imaginar aquele sofrimento? Era o sofrimento dele! Apenas dele. Eu via aquele sofrimento, mas o que os meus olhos capturavam não deveria ser nem 1/3 do que se passava dentro daquele corpo, daquela mente e daquele coração. Mas foi o que eu disse, foi o que eu acreditei naquele momento.

E o que eu queria com isso? Queria dizer a ele que estava do lado, do seu lado, queria transmitir a mensagem que compreendia a dimensão da sua dor, do seu sofrimento. Mas será que estas palavras traduziam esse meu sentimento? Não sei! Mas, com certeza, o meu olhar afetuoso e o meu toque em sua cabeça falaram um pouco do meu sentimento de partilha.

Mas o que estava em jogo ali? Era o meu sentimento? Ou o sentimento dele que era o paciente, que estava em franco sofrimento? É claro que o foco para o paciente era o sentimento dele, e para mim, o meu foco era o paciente, o sentimento que ele trazia consigo, as expressões ditas e não ditas, o conteúdo que ele transmitia no olhar, na falta de ar, na ausência do braço direito. E era também foco a dor da esposa vendo, ouvindo, e, sobretudo, sentindo tudo aquilo que saía de dentro dele e o que vinha de dentro dela. Mas como estar com esse foco sem me perceber? Sem me dar conta dos sentimentos todos ali envolvidos diante de um paciente terminal? Nesse caso entendo que o foco era tudo e todos ali presentes e ao mesmo tempo, ‘tudo junto e misturado’. E como dar conta de tantas emoções juntas e misturadas? Porque é assim que elas se apresentaram naquele momento! Não é possível parar para se lembrar de algum manual de “psicologia hospitalar” que oriente as etapas de uma ação profissional. Sem muito o que pensar, tomada pelas emoções lembrei-me de uma técnica espetacular: respirar. Respirando! Respirei profundamente utilizando técnicas que aprendi para dar conta de suportar as emoções que emergiam. Prestar atenção em mim nesse momento de finitude do outro? Sim! Penso que prestar atenção em mim, nos meus sentimentos durante o atendimento, é prestar atenção na qualidade da assistência que posso estar oferecendo. Assim, entendo que o foco, nesse caso, não é ‘focal’ ou, talvez pudesse dizer que o ‘foco’ é ampliado, que o foco é todo o entorno visível aos olhos e aos corações que sentem sentimentos diversos que dizem e se contradizem ao mesmo tempo em que silenciam.

Respirei, ouvi o que seus olhos diziam, gritavam, berravam por socorro. Senti o que sua dispnéia (falta de ar) mostrava profundo desconforto, entendi que o medo da morte se fazia presente naquele momento. Fiquei ali por algum tempo, sentindo e tentando acolher tudo aquilo que se apresentava a mim naquela circunstância. Ao fim do atendimento perguntei se ele desejava algo da equipe, algum remédio, aumento do oxigênio, algo de ordem prática e ele respondeu negativamente. Assim fui embora

pensando: “a vida dele está por um fio, meu Deus, como emagreceu! Está desconfigurado! Não parece a mesma pessoa! Foi a quimioterapia! Deixou-o acabado, abalado, abatido e o tumor insistiu em crescer, passando por cima de todas as químicas impostas àquele corpo que se acabava lentamente em cima daquele leito hospitalar. Mas o tumores não se acabavam...cresciam...cresciam e cresciam.”

Não era apenas o tumor que crescia. Crescia em mim o sentimento de compaixão e pensei: “o que mais posso fazer além de segurar as mãos do paciente amorosamente? Além de acariciar a sua cabeça?” Resolvi fazer uma oração para que Deus, Buda, Jeová ou quem quer que fosse, uma potência espiritual, pudesse acolher esse sofrimento do paciente. Pareceu-me, naquele momento, que precisávamos de uma força extra, uma potência extra para dar conta de acolher todas aquelas dores: a dor do paciente, a dor da esposa, a minha dor, a dor da equipe, a dor dos outros pacientes que presenciavam a degradação corporal daquele homem. É como escreve Santos (2009), diante da morte, quando a vida, que se resume à matéria, está limitada e nem as tecnologias duras atendem mais às necessidades do paciente, nem as técnicas de psicoterapia são suficientes para acolher o medo tamanho da morte eminente, é necessário um vínculo com a espiritualidade.

Fui embora refletindo sobre a transitoriedade da vida, sobre a presença da morte, sobre nossos vínculos, apegos e desapegos e o quanto isso interferira na minha prática profissional com pacientes terminais.

No dia seguinte fui visitá-lo, o quadro havia piorado, apresentava febre e vômitos. Preocupada, fiz contato com a médica assistente para ver o que teríamos de terapêutica medicamentosa para fazer. Cabe aqui uma observação relevante do trabalho em equipe:

OSCIFR - é papel do psicólogo fazer isso? Deveria eu procurar a enfermeira e comunicá-la, para que esta informasse ao médico. Mas atarefada do jeito que a enfermeira estava, com tantos outros pacientes graves, preferi eu mesma fazer essa tarefa, que, em verdade, nada me impede, e poderia ligar para discutir o caso... Mas estaria solicitando terapêutica medicamentosa, cuidados atribuídos à enfermagem. Todavia, considerando o trabalho em uma equipe inter e transdisciplinar, muitas possibilidades se ampliam dentro de uma perspectiva ética do fazer profissional em nome da gestão do cuidado. Por isso segui dividindo as tarefas que, em protocolos

podem estar atribuídas a uma categoria profissional específica (a enfermagem deve fazer contato com o médico para avaliar o esquema medicamentoso, por exemplo), mas no funcionamento de uma equipe harmônica o que vigora é o serviço em nome do bem estar do paciente. Evidentemente que os fluxos e protocolos devem ser seguidos sempre que possível para manter uma ordem na especificidade de cada categoria profissional. Contudo, estes não devem funcionar como fatores limitantes das ações de todos os profissionais dentro de uma equipe que prima pela excelência.

Assim, tentei contato com a médica assistente sem êxito, segui realizando a conduta que tecnicamente seria da enfermagem, contatei o plantonista do dia e pedi uma avaliação. Logo em seguida comuniquei à colega enfermeira responsável o que havia feito, explicando e justificando minhas atitudes em função de suas atribuições do momento. Felizmente ela, gentilmente, agradeceu, com ar de alívio, pois estava muito atarefada e compreendeu perfeitamente. Assim o plantonista seguiu com a prescrição de um remédio para evitar vômitos. Aguardei e ninguém havia administrado o remédio após 10 minutos, novamente em função das atribuições. Sei que 10 minutos pode ser pouco tempo para alguns, principalmente no cotidiano corrido de uma enfermaria cheia de pacientes graves, mas não para quem está à beira da morte com mal-estar físico, desconforto respiratório, com vômitos e com muito, mas, muito medo de morrer! Dez minutos é muito tempo! Fui atrás de um técnico de enfermagem para administrar o remédio, este não podia, pois atendia a um paciente também muito grave. Fui pedir a outro técnico que foi indisponível, pois estava sobrecarregado, e fui ‘peregrinando’ até encontrar alguém que pudesse administrar o remédio no paciente, para após 30 ou 40 minutos o paciente sentir o efeito do remédio.

Evidentemente que este processo é bastante desgastante, pois se, por um lado, eu compreendo a dinâmica da equipe de impossibilidades de agir com rapidez, por outro lado eu entendo que existe uma urgência para o paciente terminal, já que o processo do morrer é singular, difícil e doloroso.

Com angústia e dividida entre essas compreensões, aguardei a administração medicamentosa, acolhi emocionalmente o paciente e sua esposa e me despedi, para, posteriormente me acolher diante de tantas intercorrências físicas e emocionais.

Fato que me deixava tranquila, apesar de todas as dificuldades, era que após a metástase de pulmão, o paciente foi transferido da equipe de ortopedia para os cuidados

da equipe de cirurgia torácica. E eu sempre confiei muito nessa equipe de apenas três médicos que tratam os pacientes de forma muito humanizada, e logo o paciente sentiu a diferença quando uma médica, após a sua primeira avaliação, se despediu dele com um beijo em sua testa e ele disse: “gostei muito dessa médica porque eu nunca vi uma médica dar um beijo em um paciente; ela é muito legal e me tratou muito bem”.

No outro dia, o paciente apresentou piora clínica e estava com muito medo.

Dinâmica do hospital: as enfermarias são separadas por sexo, femininas e masculinas; cada paciente tem o direito de ficar com um acompanhante durante o dia e à noite, porém, só é permitido acompanhante do mesmo sexo do paciente. No caso desse paciente havia a companhia da esposa, pois seus outros familiares que residiam no interior tiveram que continuar trabalhando para sustentar a falta de renda do paciente que ainda não era beneficiado pelo auxílio doença (Seguridade Social). Além disso, seus familiares dividiram as tarefas com os cuidados dos filhos pequenos do paciente que ficam com ausência do pai e da mãe. Dessa forma, o paciente ficava de dia com sua esposa com quem se sentia seguro e de noite, ficava sem acompanhante, de modo que não conseguia dormir de tanto medo: “eu não durmo de noite aqui não; tenho medo, fico esperando minha esposa chegar no outro dia para descansar”.

Quando se aproximava o horário de sua esposa ir para a pousada, em torno das 18 horas, ele apresentava sintomas como sudorese e agitação psicomotora. Tentava disfarçar para ela não ficar preocupada, mas era visível. Por sua vez, PA, a esposa, seguia para a pousada do interior, onde se hospedara, e passava as noites em claro preocupada com a possibilidade de não encontrar seu esposo vivo na manhã seguinte. O que configurava noites difíceis para ambos, ele com medo e acordando no hospital e a esposa, também como medo e acordada na pousada. Ambos torcendo pelo amanhecer para, enfim, se encontrarem.

Diante dessa situação, tentei colocar o paciente em um quarto de isolamento, pois no hospital existem alguns quartos destinados a pacientes que estão em isolamento de contato por motivo de doenças contagiosas. Esses quartos são individuais e, por isso, o acompanhante pode ser de qualquer sexo. Tentei um quarto desses de modo que o paciente pudesse ter um final de vida um tanto quanto mais tranquilo com a presença de sua esposa, considerando que era evidente que parte do seu conforto emocional estava vinculado à segurança que a esposa passava para ele, por pior que fosse a situação.

Além do que, no quarto de isolamento havia um sofá-cama no qual a esposa poderia descansar por algumas horas durante a noite, pois ambos sem dormir de noite estavam em estado de estafa. Ele já aparentava estar em seus últimos dias. Os remédios já não surtiam efeito para suas dores e a máscara de Venturi estava em 100% de oferta de oxigênio, e mesmo assim o paciente cursava com dispnéia, fato que denunciava sua incapacidade pulmonar e a brevidade da vida.

Falei com a assistente social no corredor sobre o caso, fui até o setor de enfermagem responsável por liberar os leitos de isolamento, mas havia uma fila muito grande de casos particulares que haviam solicitado também. Quando retornei para explicar essa circunstância à esposa, pela primeira vez, ela começou a chorar e contou que na noite anterior ele tentou se enforcar com o equipo (material plástico que é parte do dispositivo de acesso venoso), mas que não conseguiu, provavelmente por só ter uma mão. Ela explicou que ele nunca teve qualquer tendência suicida, mas que esse sofrimento físico associado ao medo de morrer estava sendo demais para ele. Diante do exposto, levei o caso para a minha coordenação solicitando intervenção. Fui orientada a fazer uma CI (Comunicação Interna) para a coordenação de enfermagem, informando a gravidade do caso e a sua necessidade de ser transferido para um quarto o quanto antes.

Assim o fiz, mas diante da ausência de vaga em quarto hospitalar, o mesmo se manteve na enfermaria, tendo mais uma noite em claro, com medo e presenciando óbitos de outros pacientes. No dia seguinte a enfermagem providenciou a transferência para o quarto de isolamento e pela primeira vez nos dois últimos meses o paciente dormiu o dia todo, juntamente com sua esposa que o acompanhara. Ambos se referiram à necessidade de tal descanso, pois estavam exaustos. Passaram neste quarto seus três últimos dias juntos. A piora clínica se deu de forma rápida com aumento da dispnéia e outras disfunções orgânicas. Nos seus últimos momentos de vida, com a presença do grande desconforto respiratório, o paciente solicitava mudança de posição física, pedindo auxílio para ficar sentado. Entretanto, ao sentar percebia que nada mudava e pedia para deitar. Ao deitar percebia piora e seguia solicitando auxílio para sentar novamente e dessa forma se seguiu os seus últimos 40 minutos de vida, com muita angústia respiratória e tentando encontrar uma posição melhor, mas era impossível. Desse modo o paciente veio a morrer entre os meus braços e os de sua esposa, pois revezávamos para levantá-lo diante da angústia respiratória. Ficamos ali por uns 30

minutos aguardando o médico plantonista para atestar o óbito. Durante esse tempo conversamos um pouco sobre a personalidade de Aristóteles, suas características positivas, promessas que fizeram um ao outro e, chorando muito, se despediu e agradeceu à equipe pelo cuidado com eles dois neste período. Eu agradei a ela por ter compartilhado estes momentos tão difíceis e por ter aprendido muito com os dois. Ajudei a arrumar seus pertences pessoais para sairmos, e a acompanhei até o Serviço Social. Já era tarde da noite, ela não tinha dinheiro para o transporte coletivo e o serviço Social também não tinha recurso para oferecer. Diante da expressão de desamparo em que se encontrava a esposa PA, ofereci-me para levá-la até a pousada para pegar suas coisas e retornar para o hospital, ainda naquela madrugada, para providenciar os preparos de deslocamento do corpo de Aristóteles para a cidade do interior onde residia, pois não havia mais ninguém da família na cidade que pudesse fazer isso por ela. Assim o fiz e despedimo-nos com um forte abraço.

Aqui houve uma OSCIFR ao me oferecer para levá-la, entendi a singularidade do caso e por isso segui fazendo dessa forma, pois não encontrei outra solução.

Retornei para minha casa, agradecida pela experiência de poder participar deste momento final. Estava exausta e reflexiva, pensando sobre a minha prática profissional e os sentimentos que tais circunstâncias nos envolvem, sentimentos de afeto, de carinho, de cuidado. Estava também satisfeita por ter acompanhado os cuidados da equipe médica que assumiu o caso após a metástase, pois ele se sentiu bastante seguro com o carinho com o qual foi tratado.

Ao registrar essa narrativa contento-me em perceber que eu pude trazer um pouco da invisibilidade da morte dos três pacientes acima citados para o campo do visível para mim e para alguns profissionais de quem solicitei ajuda. Mas percebo que durante diversos momentos eles estiveram no campo da invisibilidade para muitos profissionais que poderiam transformar o processo do morrer em um fenômeno mais humanizado.

4.1.5 Edésia

Edésia, paciente sexo feminino, jovem, 15 anos de idade, é internada na emergência hospitalar com quadro de mal-estar e desconforto respiratório. Iniciam-se investigações médicas e avalia-se uma série de alterações enzimáticas e em outros

exames laboratoriais. Paciente apresentou piora clínica, com rebaixamento do nível de consciência e precisou ser internada em uma UTI para suporte ventilatório.

A paciente passou mais de três semanas na UTI desacordada e sem explicações técnicas para tal fenômeno, de modo que o investimento era total. Após duas semanas, como era protocolo, foi realizada uma traqueostomia (abertura de um orifício na traqueia para a passagem de ar) na paciente, em função do risco de infecção pelo tubo orotraqueal (um dispositivo utilizado em pacientes que precisam respirar com suporte de aparelhos – ventilação ou respiração mecânica). De modo que ao retomar a consciência a paciente se percebe sem poder falar por conta da traqueostomia. E também se percebe sem conseguir respirar sozinha, recebendo ajuda de um aparelho chamando ventilador mecânico.

Edésia estava contaminada por bactéria multirresistente e por isso estava em isolamento de contato, de modo que a equipe necessitava se paramentar para entrar em seu leito. Logo, todas as vezes que alguém entrava no leito, tinha que calçar luvas e colocar uma capa de isolamento.

Ao me apresentar à paciente, fui apresentando à unidade onde ela estava internada e avaliando seu nível de consciência. Ela, inicialmente, parecia obnubilada e foi retomando a consciência aos poucos. Diariamente eu retomava a minha apresentação, perguntava se ela queria saber algo sobre o local onde estávamos e ela respondia sim ou não com gestos.

Aos poucos fui me aproximando dela, mas ela sempre expressava face de dor, sobranceiras e testas franzidas e por vezes chorava. Sempre solicitava ao plantonista rever os esquemas de analgesia, mas eles tinham que dosar bem a quantidade de drogas para dor por conta do sistema respiratório que poderia deprimir. Ela quase nunca estava disposta a manter muito contato, parecia estar entediada da rotina da UTI, pois dois meses, aproximadamente, se passaram após sua retomada de consciência e a rotina era a mesma:

1. Tubo na traqueia para respirar;
2. Ausência da fala por conta da traqueostomia;
3. Alimentação realizada pela nutrição enteral por uma sonda passada pelo nariz até a região gástrica. Essa nutrição era pouco calórica, o que gerava sua perda ponderal;

4. Perda de peso que gerava;
5. Ressecamento da pele e fricção dos ossos com a pele que abria escaras (feridas);
6. Pouca mudança de decúbito por conta da ventilação mecânica;
7. A escassa mudança de decúbito impactava negativamente as feridas;
8. Aumento das dores corporais por conta da pouca mudança de decúbito;
9. Problema gástrico em decorrência da doença não diagnosticada;
10. Desânimo total, aparente quadro de depressão;
11. E sem poder usar antidepressivo porque em função do problema gástrico, não havia absorção alguma do trato gastrointestinal e os antidepressivos eram orais;
12. Diariamente tomava banho no leito pela manhã;
13. Diariamente suas medicações eram realizadas pela equipe de horário;
14. Diariamente ela ouvia os ruídos sonoros dos aparelhos ligados a ela e aos outros pacientes, como:
 - a. Ventilador mecânico sinalizando o padrão respiratório;
 - b. Monitor sinalizando a frequência cardíaca
 - c. Tensiômetro, dispositivo de pressão arterial (além do estímulo sonoro, havia o sensorial, pois o tensiômetro estava programado para funcionar a cada hora)
 - d. Bomba de infusão de medicação contínua para a dor
 - e. Bomba de alimentação enteral

Diariamente a paciente experimentava, e experimentava, e experimentava as mesmas rotinas. Toda essa rotina ocorria por se tratar de uma UTI, que envolve trabalho de alta complexidade no desenvolvimento do cuidado do paciente, de modo que as repercussões deste cuidado atendem algumas necessidades de ordem biológica, por um lado, mas contribuem para o aumento do nível de estresse. Dentre algumas características, temos iluminação permanente diária e noturna, 24 horas em funcionamento da equipe, aparelhos de tecnologias duras que sinalizam condições clínicas dos pacientes por meio sonoro. Dessa forma, temos na UTI o nível mais complexo da hierarquia dos serviços hospitalares (MASSAROLI, 2015).

Após muitas investigações minhas sem êxito junto à família, sobre o que poderia aliviar a tensão dessa paciente, decidi investigar por meio da minha presença em momentos diferentes no leito: de manhã, de tarde e à noite. Comecei a estar presente no

momento de fisioterapia, dos cuidados da enfermagem com higiene bucal, com aspiração e banho, na tentativa de poder avaliar se havia algum momento em que ela parecia estar mais aliviada. Também ficava atenta aos momentos seguidos do uso de medicações específicas e de horário. Enfim, durante um momento de banho percebi uma expressão de alívio após a técnica de enfermagem lavar seu rosto com água. Então perguntei para a paciente sobre esse momento e ela “respondeu” que gostava muito de sentir a água escorrendo pelo seu rosto, trazendo uma sensação de frescor. Pronto!!! Fiquei muito satisfeita com tal descoberta e perguntei se ela gostaria que eu molhasse seu rosto durante minhas visitas para ela ver se era confortável como no banho e ela respondeu que sim, e assim o fiz. Peguei um copo com água e com um algodão derramei algumas gotas de água em seu rosto que foram escorrendo até a região do pescoço, ela fechou os olhos, as sobrancelhas expressavam mais leveza, bem como a expressão facial como um todo. Perguntei qual era a sensação e ela respondeu a palavra “alívio”, mesmo sem som, ela fez a articulação como quem fosse verbalizar e eu pude fazer a leitura labial. Essa era a primeira vez que essa paciente fazia um investimento maior de comunicação, pois sempre respondia apenas sim e não com a cabeça, e desta vez, algo a fez querer demonstrar de uma forma mais assertiva a sua sensação de alívio. Esse atendimento foi um divisor de águas, pois encontramos uma “técnica” que poderia servir para alívio do seu sofrimento. Após repetir o ato algumas vezes, ao finalizar, ela sorria e agradecia por esse momento. E assim sucederam os outros atendimentos, de modo que eram momentos em que ela fechava os olhos e demonstrava alívio. Ao final, eu perguntava se ela tinha se sentido bem e satisfeita e ela respondia com um sorriso.

Na minha avaliação esse foi um grande salto qualitativo para nossos encontros. Mantive-me buscando outras formas de comunicação e técnicas outras que pudessem trazer mais conforto para a paciente, porém, estava menos ansiosa, pois havia encontrado ao menos uma “coisa” que fazia eu me sentir útil para aquela paciente.

A sensação de impotência que se fazia presente antes da descoberta, ainda permanecia, pois a paciente se mantinha, com o quadro de dor, desconforto físico, e todos os outros relatados acima, mas a minha ansiedade reduzira significativamente por perceber que o “pouco” que estávamos fazendo era o que estava na ordem do possível para ela. Tive que refletir sobre a questão de parâmetros: para mim era necessário fazer algo mais, mas para ela era o que estava no campo das possibilidades. E tive que

ressignificar essa experiência, compreendendo que os limites das minhas técnicas psicoterápicas eram evidentes e que tive que me desdobrar em descobrir “qualquer coisa” (como molhar o rosto da paciente) que pudesse ser utilizada no lugar da técnica!

O médico da UTI sugeriu que eu utilizasse o soro fisiológico em vez da água e explicou que seria mais prático, pois o soro ficava no próprio leito da paciente e teríamos menor risco de contatos com bactérias já que eu pegava o copo descartável e a água fora do leito. Assim segui, respondendo afirmativamente. Era visível o sofrimento desse médico em relação a Edésia, ele sempre tentava fazer algo para colaborar com os meus atendimentos, vibrando para que chegássemos a um lugar mínimo de conforto para ela, considerando que a medicina estava limitada. Junto a este colega, havia uma fisioterapeuta sempre com muita ternura e amorosidade nos atendimentos a essa paciente. Nas conversas durante o plantão era evidente o sentimento de compaixão pela paciente por parte de alguns profissionais da equipe como a enfermeira coordenadora da unidade, que, apesar de não estar na assistência direta à paciente, demonstrava o desejo de reduzir tal sofrimento.

Com essa postura do médico, coordenador da unidade, que demonstrou uma compreensão sobre a minha prática iniciei algumas reflexões: questionei-me, antes que me questionassem: mas que prática é essa? Toda vez utilizava um material técnico da enfermagem – soro fisiológico – para molhar a face da paciente. Em um primeiro momento, que chamo de “exploratório”, percebi-me buscando recursos diversos para atender à paciente e dei-me conta de que eu não sabia abrir o “frasco pequeno de soro”. Então procurei uma enfermeira para que me explicasse. Ela estranhou a minha pergunta e o fato de estar com o material “dela”. Enfim, ela explicou-me e segui fazendo isso, já que a paciente apresentava respostas comportamentais que demonstravam bem estar como sorrir e depois distensionar as sobrancelhas, fechar os olhos com expressão de alívio, sorrir e agradecer ao final do nosso encontro. Isso era suficiente para compreender que aquela ação causava um bem estar na paciente e, portanto, a repetia diariamente durante o meu encontro com ela. Eu mesma questionei-me, diante dos olhares de estranhamento da equipe: o que estou fazendo? Que ação é essa? Isso é atribuição de uma psicóloga na UTI? Esse é o recurso psicológico que tenho para utilizar com esta paciente? E fui respondendo:

1. O que estou fazendo?

Resposta: Aliviando o sofrimento da paciente.

2. Que ação é essa?

Resposta: Uma ação terapêutica

3. Seria psicoterapêutica?

Resposta: Acho que sim, na medida em que parecia haver um relaxamento psíquico.

4. Isso é atribuição de um psicólogo na UTI?

Resposta: Não sei... Talvez sim, considerando que os cuidados paliativos têm como princípio o alívio do sofrimento e o atendimento do desejo do mesmo, desde que não venha ferir o princípio bioético da não maleficência. Havia checado com o coordenador médico se tal ação teria alguma repercussão negativa do ponto de vista biológico para ela, como ressecamento de pele facial, por exemplo, e o mesmo disse que não haveria problema algum.

5. Esse é o recurso psicológico que tenho para utilizar com esta paciente?

Resposta: Até o momento sim, foi a única “técnica” que surtiu efeito.

6. Molhar o rosto da paciente seria uma conduta técnica?

Resposta: Dentro desse contexto, posso afirmar que sim, mas, sobretudo uma conduta ética que responde à demanda de proporcionar o bem estar.

Neste momento da escrita deste material, refletindo agora sobre essa prática realizada no passado, entendo que tal conduta é sim do psicólogo, na medida em que este profissional está cumprindo uma de suas funções que é aliviar o sofrimento da paciente. E não só pode ser uma conduta técnica do psicólogo como também de qualquer membro da equipe multiprofissional que tenha como pressuposto básico, o alívio do sofrimento do paciente que se encontra em cuidados hospitalares a partir da sua singularidade. Esta era a singularidade da paciente Edésia, diante de todo o contexto de sofrimento, esse foi o único recurso que encontrei: aliviar o seu calor, ou dor, ou sei lá o que estava sendo aliviado. O fato é que eu sabia que deveria sustentar essa conduta

pelo fato de obter um resultado visível de alívio, isso era suficiente até o momento. Pois eram as informações que consegui obter.

Evidentemente que, como psicóloga, tentei fazer uma leitura simbólica do significado dessa situação, tentando pensar sobre o que aquele líquido representava para ela, o quanto aquele evento falava de suas relações de conforto, o quanto aquele soro “lavava” ou “carregava” parte da sua dor, que não podia ser esvaziado pela fala, já que se tratava de uma paciente traqueostomizada. Segui pensando talvez o que se esvaziaria pela fala para uns pacientes, para esta se fazia pela presença da água escorrendo pela sua face... Enfim, criei uma série de hipóteses sobre tal evento posto, mas que não foram comprovadas, porque a mim, naquele momento, bastava-me, sentir o alívio daquela paciente e curtir esse momento, mesmo que soubesse que estava sendo “olhada” de forma estranha pelos colegas da UTI.

Alguns profissionais com quem eu tinha estabelecido maior vínculo perguntaram-me o porquê daquela ação, e após as minhas parcas explicações, na época “é o que tenho de recurso para aliviar a dor dessa paciente” os colegas diziam: “é que o pessoal aqui está questionando. Alguns até estão gozando com a sua cara, dizendo que a psicóloga não tem o que fazer e por isso fica inventando coisa”. Diante desses esclarecimentos eu fazia questão de assinalar que aquilo era um recurso para aliviar a paciente, inclusive, propus que na minha ausência outros colegas da equipe se disponibilizassem a tentar fazer tal experiência, e assim segui na época, construindo uma explicação “técnica” para justificar tal conduta.

Assim, fica a compreensão de que as práticas profissionais em cuidados aos pacientes devem, sim, seguir pressupostos, respeitar princípios, embasar-se em teorias. Mas essa prática não deve estar limitada à teoria, podendo ampliar seus espectros de ação, possibilitar a construção de novas práticas e, portanto, de novas teorias. Silva (2013) coloca que “a clínica é soberana”, isso quer dizer que se a clínica aponta para uma estratégia que parece dar certo, devo segui-la. E foi o que fiz neste caso.

Assim, faz-se necessário identificar ações “não prescritas” habitualmente, porque estamos trabalhando com a singularidade de cada paciente e se um sente alívio com água, e outro com secador, e outro com ar condicionado, etc. Temos que tentar, dentro do possível, atender às demandas com os recursos possíveis prescritos ou não prescritos.

Aqui ressalto mais uma OSCIFR relativa à questão das ações que são prescritas e das ações desconsideradas nas prescrições dos profissionais da saúde. Entendo que, similar às construções da medicina baseada em evidências, há que se considerar a adoção de ações terapêuticas não prescritas, mas que, baseada em evidências clínicas, tomam um caráter de funcionamento terapêutico, sendo, portanto, benéfico ao paciente.

Nessa perspectiva de que a “Clínica é soberana”, penso que são possíveis diversas construções que não estão prescritas pela teoria. Com isso não estou descartando a teoria, até porque a nossa prática tem que ser sustentada em um saber, não tem que ser derivada de um saber. A prática não tem que ser reflexo de um saber, simplesmente porque a clínica é soberana. É preciso pensar sobre as situações empíricas que resultam na minha prática clínica (SILVA, 2013). E foi exatamente o que eu fiz: iniciei com algo empírico (molhar a face da paciente) e fui pensar sobre o que a minha prática estava provocando na paciente, e ao verificar que era o conforto e o bem estar, segui com tal prática, considerando-a uma ação terapêutica.

Assim, eu me identifico com o pensamento popular: “eu não faço porque eu sei; eu sei por que eu faço”. E isso não quer dizer que fiz um empirismo leviano, não foi um fazer por fazer de qualquer jeito, “porque nós, que fazendo clínica não podemos fazer nada sem estar perseguindo um saber sobre esse fazer, não podemos abandonar a perspectiva de que eu tenho que justificar para mim mesmo e para o meu colega, porque é que estou fazendo isso dessa forma e não de outra forma qualquer” (SILVA, 2013).

Segui procedendo dessa forma até o seu processo de morte. Paciente foi sedada pouco antes de morrer.

Existe uma desqualificação das “pequenas” atitudes com o paciente terminal. Mas parece-me que estes precisam mesmo é de “pequenas coisas”, pois para estes pacientes as “pequenas coisas” podem ser muito, diante das impossibilidades de cura, da impossibilidade de levantar do leito, da impossibilidade de respirar sozinho, necessitando de um aparelho. Enfim, o “pouco” para uns pode ser muito para outros em condições de vida tão limitadas. Essa redução de importância às pequenas ações pode se dever ao fato de se tratar de terminalidade pela perspectiva da negação. Assim, as atitudes simples, como a ação de molhar a face de Edésia e a compressa de água quente para Diógenes (conto que segue abaixo) tornam-se imprescindíveis na gestão de um cuidado humanizado e singularizado.

4.1.6 Diógenes

Diógenes, paciente do sexo masculino, 19 anos de idade, que teve indicação de amputação de membro inferior em função de um osteossarcoma. Mas, ao internar e realizar os exames pré-operatórios foi identificada metástase para o pulmão, indicando avanço rápido da doença. Foi encaminhada para a clínica de cuidados paliativos.

Neste caso, inicio a descrição a partir do que penso: parece-me muito evidente a necessidade de ir “para além das condutas técnicas do meu fazer profissional”, como colocado por alguns colegas. Compreendo a visão de “ir além” pelo fato de se estar em uma posição de quem está “aquém” do que pode ser realizado.

Relevante se faz dizer que compreendo a posição de quem questiona, mas defendo que esse fazer, na minha perspectiva, não está “para além”, e está para a necessidade de atender a uma prática profissional ética. Posso estar indo “além” das prescrições expostas na literatura, que traz uma prática como algo engessado, mas não além do meu dever. Se o meu compromisso é com o bem estar do paciente, segundo todos os princípios da bioética (beneficência, não maleficência, justiça e autonomia), nunca nenhuma conduta que traga bem estar ao meu paciente estará além dos meus alcances, ainda que elas precisem ser ajustadas a nossa realidade.

Em seguida houve uma piora significativa do quadro clínico e o paciente passou a cursar com muita dor na perna, local do tumor, e grande desconforto respiratório em função da metástase pulmonar, necessitando de suporte de oxigênio inicialmente, avançando para o uso da máscara de Venturi e ainda assim, mantinha grande desconforto.

Em um dos atendimentos, o paciente Diógenes, em processo de negação, apresentou a crença de que as dores na perna doente poderiam passar com uma compressa de água quente. Fui até a médica assistente para saber o que ela pensava a respeito e a mesma respondeu que não havia evidências de que a dor dele melhoraria com compressa, apenas com os remédios que já estavam sendo administrados. Questionei que as evidências diziam que os remédios utilizados melhorariam a dor e, no entanto, não melhoraram. Levantei a dúvida sobre o que as evidências não prediziam.

Questionei se a compressa poderia causar algum dano, ou uma piora no quadro clínico deste paciente e a médica respondeu que não, e explicou que nunca havia feito

prescrição de compressa e que não fazia parte da atribuição dela enquanto médica. Desse modo tentei negociar a prescrição da compressa apresentando os seguintes argumentos:

1. Segundo os princípios da bioética, o paciente em cuidados paliativos deve ser cuidado de forma preservada, seguindo os princípios da não maleficência em primeiro plano. E como tal procedimento não causaria algum mal, poderia tentar aplicar a compressa;
2. O paciente apresentou um desejo (compressa de água quente) baseado em uma crença que poderia ser atendida dentro do contexto hospitalar, considerando que a instituição apresenta tal recurso. A literatura atual traz a relevância da crença no processo de bem estar ou mal estar, de modo que, ao responder positivamente para o paciente, estaríamos oferecendo uma possibilidade de gerar bem estar, apenas pelo fato de ser atendido.
3. A percepção da dor poderia ser reduzida com a compressa, não pela compressa em si, mas sim pela sua crença, pois, sabe-se da relação existente entre estímulo de dor e fatores psicológicos;
4. A prescrição da compressa não estaria a serviço de melhora da dor do ponto de vista da medicina baseada em evidências, mas estaria a serviço de um conforto psicológico, já que o paciente acreditava nisso.

Com estes argumentos, foi possível a médica assistente concordar com a prescrição. Procurei imediatamente a enfermeira da unidade para informar a conduta prescrita, já que era algo inusitado e a enfermeira poderia não compreender. Mas a mesma se apresentou bastante resistente, pois avaliara que precisava cuidar de pacientes em situações piores e não teria tempo de fazer, já que não era nenhuma urgência ou emergência. Além do que era um paciente jovem e poderia aguardar. Coloquei para ela que se tratava em um paciente em final de vida, cursando com franca insuficiência respiratória. Assim perguntei a ela se alguma técnica de enfermagem estaria habilitada a seguir tal prescrição, expondo a necessidade. Mas ela não pôde atender à minha solicitação.

Como eu sabia que havia um aquecedor na UTI e eu tinha boas relações interpessoais com a equipe, solicitei o empréstimo, justificando a prescrição médica. Emprestaram-me sem qualquer dificuldade, pois consideraram a relevância da situação

em cuidados paliativos. Considerando as circunstâncias de uma prescrição “não médica” como disse a MA, mas que era cabível diante do exposto, a indisponibilidade da equipe de enfermagem naquele momento e a não exclusividade de aplicação de tal conduta por uma equipe específica, segui sentindo-me à vontade para realizar a conduta. Considerei neste momento a referência de Bifulco (2016), ao tratar dos fazeres do psicólogo diante de pacientes terminais coloca que as interferências terapêuticas, independentemente da especialidade, devem estar a serviço da produção de um bem estar, sempre promovendo a benevolência, a não maleficência, a dignidade e o respeito em toda a sua magnitude.

Compreendi o que a médica disse sobre medicina, baseando-se em evidências, ao mesmo tempo tentava explicar a ela que a psicodinâmica do paciente não estava a serviço das evidências das pesquisas clínicas e sim das evidências que ele mesmo apresenta como condutas que podem solucionar o problema. Se o problema do edema não resolvesse com a compressa, ao menos ele se sentiria bem em ser atendido nas suas necessidades e isso por si só já seria terapêutico. Nessa mesma noite o paciente morreu. Para a equipe não teria diferença alguma deixar de fazer a compressa, mas para o paciente e sua família, a compressa representava muito mais que uma conduta técnica, representava o ato de cuidar e isso é suficiente para o paciente que está morrendo, pois é o que se pode, verdadeiramente, oferecer.

4.1.7 Epíteto

Epíteto, paciente sexo masculino, 31 anos, com câncer em estágio avançado e cursando com quadro algíco intenso. Paciente havia perdido os movimentos dos membros inferiores em decorrência da doença, passando boa parte do tempo deitado no leito. Portanto, parte das dores do quadro algíco apresentado era em função do avanço da doença e outra parte era pelo processo de paralisação corporal que o mantinha na mesma posição por muito tempo, de modo que a musculatura vinha em processo de atrofia, gerando as dores.

A clínica da dor foi solicitada para acompanhar o caso. Importante ressaltar que tal equipe é acionada quando uma série de tratamentos medicamentosos já foram aplicados pelo médico assistente, mas o paciente mantém a queixa do quadro, cursando com pouca ou nenhuma melhora significativa. Tratava-se de um paciente fora de

possibilidades terapêuticas (FPT) que ficou sendo da responsabilidade da clínica da dor, pois que era a única clínica que teria alguma contribuição importante, tendo em vista que, na época, não existia a clínica dos cuidados paliativos na unidade onde estava internado.

Quero fazer uma ressalva importante: no hospital ainda se usa o termo Fora de Possibilidades Terapêuticas ou a sigla FPT quando se identifica que não há mais cura do ponto de vista da medicina alopática para aquele corpo físico enfermo. O paciente passa pela avaliação com alguns médicos antes de ser classificado como FPT, seguindo o fluxo:

1. Médico assistente da clínica de origem do tumor;
2. Médico especialista de outra clínica caso o paciente apresente metástase em algum órgão;
3. Oncologia clínica;
4. Radioterapia;

Após passar por essas etapas, identificando que nenhum dos tratamentos propostos pode regredir a doença ao ponto de cura, o paciente é classificado como FPT, devendo ser tratado pela equipe de cuidados paliativos, que visa o suporte e minimização do sofrimento nas dimensões biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, conforme preconiza os princípios dos Cuidados Paliativos. Todavia, eu discordo desse termo pelos seguintes motivos: a palavra terapia quer dizer tratamento oferecido ao doente, logo, em um sentido semântico, estar fora de possibilidade terapêutica é não ter nada para oferecer ao paciente diante do seu processo de adoecimento e essa possibilidade é inaceitável. Há que se compreender que existe a terapia aplicada à doença em si que difere da terapia aplicada ao doente. Para a doença pode haver ou não terapia aplicável diante da reversibilidade ou irreversibilidade da doença, mas para o doente sempre haverá uma terapia. Em se tratando do processo de subjetividade humano temos que o sujeito é constituído por um todo que contempla a dimensão biológica, porém, não se limita a esta. Fazem parte da constituição do sujeito as outras dimensões como a psicológica, social, cultural e espiritual, segundo a OMS (2012), que diz que o paciente deve ser tratado em suas múltiplas dimensões. Dessa forma, sempre há algo terapêutico para oferecer se ao paciente em qualquer das dimensões.

De modo que venho em constante processo de debate frente a esse termo, FPT, que se apresenta de forma incompleta. Por isso eu sempre registro em prontuários ou documentos técnicos que o paciente está classificado como FPT curativas na dimensão biológica segundo a medicina tradicional. E aqui são importantes três questões:

- Primeira: a limitação da terapêutica na dimensão biológica;
- Segunda: que se refere à medicina tradicional alopática; e
- Terceira: a condição de “ser” um paciente FPT que difere da condição de “estar” um paciente FPT, pois a condição de ser desse sujeito é ele quem define e vai estar muito além das classificações que os médicos lhes atribuem. Quando faço referência ao “ser”, trata-se de um verbo que dá sentido de existência e características de uma pessoa ou coisa. Diferente de tratar do verbo “estar” que expressa lugar e tempo com precisão; expressa o estado de uma pessoa.

Retornando às questões de Epíteto: a equipe da clínica da dor auxiliava com o máximo de medicação possível para redução do quadro de dor, mas não avançava na eliminação da mesma porque seria necessário sedar o paciente para que ele não sentisse dor, ou, pelo menos, não apresentasse consciência da dor corporal. Todavia, o paciente, muito participativo e implicado em seu processo de vida e de morte, manifestava o desejo em se manter acordado e consciente. Durante os seis meses de atendimento nós trabalhamos a questão da sua morte física. A médica que o acompanhava respondia às suas questões sobre o prognóstico, ainda que de forma simbólica por vezes, outras vezes de forma concreta, e dessa forma o Epíteto se aproximava gradativamente da sua realidade de paciente fora de possibilidades terapêuticas curativas na dimensão biológica.

Durante o período de atendimento foi claro o seu desenvolvimento de consciência do avanço de sua vida rumo à morte e junto com esta consciência surgia o medo. O único medo que se fez presente o tempo todo: “eu tenho medo de morrer sem ninguém para segurar a minha mão”.

Nossos encontros duravam o tempo cronológico de aproximadamente uma hora, às vezes um pouco mais. Conversávamos muito sobre a vida, sobre as dores, sobre sua família, sobre o seu “radinho” e as músicas que nele tocavam acalentado seu coração. Epíteto tinha um rádio portátil que sempre estava ligado, tocando músicas religiosas e outras tantas brasileiras. Ele gostava do grupo musical chamado “Chiclete com Banana”

e gostava de Carnaval. Em um período de carnaval fui atendê-lo e estava tocando uma música do “Chiclete com Banana”. Nós cantamos a música juntos, ele se remexeu no leito do jeito que era possível, pois perdera os movimentos das pernas, não tinha mais a autonomia motora do quadril para baixo, mas mesmo assim, entramos no clima do “carnaval” por meio da música e do resgate da alegria, vivenciado nos tempos de carnaval, em especial, o carnaval da Bahia.

Importante ressaltar que a perda da autonomia motora parecia interferir no seu processo de autoestima, pois se dar conta das limitações, significava se dar conta da limitação da vida que a cada dia avançava para a degradação corporal. E, assim, nós seguimos conversando sobre a terminalidade durante os longos atendimentos psicológicos.

O conteúdo que permeava, praticamente, todos os atendimentos era a questão da mão: Epíteto queria muito que no momento de sua morte estivesse com alguém que pudesse segurar na sua mão, pois ele acreditava que essa presença da mão o deixaria mais seguro para morrer com certa “tranquilidade”. Enquanto trabalhava essa questão com ele, eu procurava identificar as possíveis “mãos” que poderiam se fazer presentes no momento final. Busquei dentre os membros de sua família e possíveis amigos, pois para Epíteto não havia restrições e nem uma pessoa específica que assumiria esse lugar, a única exigência era que fosse alguém com uma disponibilidade para estar com ele.

Convoquei os pais que vieram da zona rural bem distante da cidade de Salvador, local de residência do paciente. Os pais, idosos, bastante envelhecidos, com marcas em seus corpos de sua jornada de trabalho na agricultura por longo tempo, não pareciam emocionalmente dispostos para esse momento, sequer conseguiam imaginar a perda do filho. Apesar do avançar da doença, ambos insistiam na crença de que Deus poderia reverter o quadro clínico e traziam o discurso de que “a esperança é a última que morre”. Tentei manter contato para avaliar a possibilidade de ajudá-los na elaboração desse processo, mas não foi possível, pois retornaram para a zona rural com muitas dificuldades de locomoção em função da idade avançada e também por questões financeiras. Tratava-se de uma família com dificuldades socioeconômicas e o custo da viagem para Salvador acarretava faltas significativas na dinâmica domiciliar. De modo que nunca mais tive contato com seus pais pessoalmente, apenas por contato telefônico

quando eu conseguia contatá-los, porque o sistema de comunicação também era bastante frágil.

O próximo passo foi convocar os irmãos de Epíteto, dos quais apenas um compareceu, pois os outros trabalhavam na zona rural para cuidar de suas respectivas famílias (esposas e filhos) e para ajudar os pais idosos que não eram aposentados por questões desconhecidas. Importante ressaltar que esse trabalho da zona rural se ganha por dia trabalhado e, uma vez que não se trabalha, também não se recebe dinheiro. Não é regime de carteira assinada e nem sei como se chama esse regime de trabalho, mas fato é que os irmãos, com laços afetivos com paciente ficaram muito sentidos de não se fazerem presentes. Avaliei o único irmão que veio, mas encontra-se na mesma condição psicológica dos pais: não conseguia aceitar a aproximação da finitude da vida de Epíteto, de modo que não seria essa mão irmã a ser segurança no momento da morte.

Passadas algumas semanas, diante da impossibilidade de encontrar “a mão” que lhe traria conforto para o momento final de sua vida fui discutir com a médica assistente a possibilidade de dar a alta hospitalar para que ele pudesse morrer em casa e apresentei os seguintes argumentos:

- O primeiro e mais importante argumento é o atendimento da demanda do paciente que identificou um recurso para aliviar seu sofrimento – a mão – que poderia ser segurada no momento de passagem;
- O tempo de permanência do paciente em casa e suas consequentes pioras clínicas que evidenciariam a degradação do corpo, poderiam ajudar a família na elaboração do processo de finitude do paciente, pois que no hospital eles não acompanhavam as pioras e fortaleciam a fé de que tudo ficaria bem;
- Devido às questões emocionais e financeiras o paciente permanecia maior parte do tempo internado sem acompanhante. Os vínculos dele eram basicamente com equipe, pacientes do hospital e familiares dos mesmos.

Após a discussão com tais argumentos apresentados à médica assistente, a mesma reconheceu a relevância da alta hospitalar para este jovem, porém preocupava-se com o controle do quadro algico, que era o motivo do seu internamento: muita medicação para dor, medicação de alto custo e que só poderiam ser administradas no contexto hospitalar em função das possíveis reações bioquímicas no organismo. A

equipe ficou de avaliar o caso enquanto eu mantinha os atendimentos psicológicos com maior ênfase na abordagem de Simonton para o controle da dor.

Dei sequência ao tratamento psicológico utilizando algumas técnicas de relaxamento e visualização criativa. Muitos estudos mostram a identificação de mecanismos fisiológicos específicos pelos quais estados emocionais contribuem para a formação de doenças. Discute-se há muito, a contribuição de fatores emocionais para a ontogênese do câncer, e sabe-se que a sua etiologia é complexa e dentre os fatores internos e externos, temos o estresse como um fator emocional que influencia no crescimento do tumor (ANGERAMI, 2016). Assim, algumas técnicas projetivas de visualização e meditação objetivam reduzir o impacto do estresse sobre o sistema imunológico. O mesmo princípio funciona para o tratamento psíquico da dor, pois é possível trabalhar com a dor, na medida em que o paciente consegue emitir sinais neuro-sinápticos de informações sobre o aumento ou a redução da dor.

Trabalhando com o modelo Simonton, eu acreditava na perspectiva de fazer um melhor controle do sintoma da dor, considerando que esta abordagem favorece a possibilidade de um processo de controle mental. O desejo do paciente era tamanho de receber alta hospitalar que colocou em prática todos os exercícios de visualização criativa e ao longo de um período, o paciente começou a apresentar boa resposta sobre o controle da dor. Assim, foi possível reduzir o uso de drogas em bomba de infusão até a sua eliminação total. O controle da dor passou a ser realizado pelo uso de medicação oral e assim, ele pôde receber a alta hospitalar.

O paciente foi conduzido para a cidade do interior, local onde pôde ficar por um período, até que seus familiares, em processo de negação da morte, não suportaram a presença dele em casa, com medo da morte ocorrer e solicitaram novo internamento hospitalar.

Assim que soube da presença do paciente no hospital, coloquei-o na minha lista de atendimento do dia, mas coloquei-o como o último item da lista porque pensei da seguinte maneira: esse paciente vem em processo de elaboração da morte e nós usamos bastante tempo durante os atendimentos, e como eu sabia que o caso se agravava, resolvi visitar todos os outros pacientes antes, de modo a deixar o tempo livre para nós no final do turno. Mas algo muito estranho ocorreu nesse dia: ao subir para a enfermaria, mesmo de posse da lista na mão, segui rumo ao leito deste paciente e assim que me dei conta

disso no meio do corredor, lembrei que ele deveria ser o último paciente a ser visitado. De repente fiz o raciocínio de que eu já estava no meio do corredor; então deveria aproveitar para vê-lo logo (intuição - sincronicidade). Assim que cheguei ao quarto do paciente, identifiquei um acompanhante que não era familiar, apenas o cuidador profissional que a família pagou para estar com ele nos últimos dias. Diante dessa situação, imaginei que os familiares fizeram essa opção por não suportar vivenciar o desfecho final, principalmente porque era explícita a necessidade do paciente de estar ao lado de alguém para segurar sua mão nos últimos minutos de vida. Ao me aproximar do leito, dei boa tarde, ele se virou em minha direção lentamente, demonstrando grande fragilidade física, respiração lentificada, olhou para mim e estendeu a mão direita.

Nesse momento respirei fundo porque uma emoção tomava conta do ambiente e de mim. Não entendi o porquê da emoção, mas estendi a minha mão e ele a segurou com muita leveza. Olhou com um olhar profundo e sereno, sorriu e fechou seus olhos, respirou profundamente e morreu naquele momento mesmo. Diante da percepção do fenômeno, fiquei muito emocionada, triste com o fim deste paciente sem a companhia de seus familiares, mas feliz porque ele morreu segurando a “mão” que traria a sensação de conforto para a sua passagem para outra dimensão. Respirei fundo, segurando sua mão ainda quente, deixei que algumas lágrimas caíssem suavemente pelo meu rosto, permitindo a expressão da minha emoção.

O silêncio verbal do nosso último encontro foi muito importante, porque, assim, conseguimos dar vozes às nossas emoções e espaço de troca de olhares compassivo. Segundo Bifulco (2016) a habilidade de saber usar as palavras, o olhar compassivo e o silêncio respeitador são uma tarefa importante do terapeuta diante da terminalidade. E essa habilidade deve estar a serviço do cuidado, da compreensão e do alívio do sofrimento do paciente, aliado, evidentemente, ao seu conhecimento científico.

Antes de soltar sua mão, fiz uma oração solicitando amparo espiritual para sua alma e saí para comunicar a equipe sobre o “óbito”. Para mim, na minha experiência, o paciente morreu naquele momento, mas, para equipe, o paciente “veio a óbito”

Essa diferença técnica de linguagem carrega uma diferença semântica que implica na forma de vivenciar a morte no hospital. A palavra “morte” nos remete a um lugar diferente da palavra “óbito”. O “óbito” é uma palavra que representa tecnicamente a morte, mas porque então não falar a palavra morte? Imagino que seja por conta das

dificuldades em lidar com a morte e quando a morte vira “óbito” fica técnico e não pessoal ou emocional. Assim, tem-se a ilusão de que não há um envolvimento com o paciente além da técnica aplicada, logo, não se sofre conscientemente e todo o conteúdo em torno da morte é colocado na dimensão do inconsciente do profissional de saúde.

Assim foi Epíteto embora. E, eu, profissional de saúde, fiquei com minhas emoções, indagações e com uma “quietude”, com uma tranquilidade de poder ter estado presente neste momento para receber e dar as mãos com este querido paciente.

4.2. Análise das narrativas

As narrativas aqui expostas trazem o processo do morrer de cada paciente escolhido. Mas, vale ressaltar que o meu objeto de pesquisa são as práticas profissionais diante do processo de finitude relatadas e não a morte em si dos pacientes. Relevante notar as práticas profissionais e a postura da equipe de saúde frente ao processo de morte.

Ainda que não haja nos currículos da formação dos profissionais de saúde um preparo teórico/prático específico para estas situações, evidencia-se com clareza que há uma dicotomia na relação formativa entre teoria e prática. Qualquer teoria do cuidado do profissional de saúde, em qualquer das profissões, estará colocando como prioridade o bem estar do paciente, já que este é o conceito básico de saúde. Desse modo, percebe-se por meio da análise das narrativas que há um processo de “fuga” dessas situações: os pacientes nessa fase final, principalmente os que apresentam algum tipo de angústia, ficam solitários, pois a equipe demonstra um comportamento de evitação de contato com o paciente. Há, visivelmente, uma “preferência”, por parte dos profissionais, de ofertar assistência aos pacientes que tem alguma expectativa de vida. Quando os profissionais de saúde fazem-se presentes à beira do leito desses pacientes, ou é para os cuidados obrigatórios de cada profissional (exame físico do médico, fisioterapia respiratória, cuidados com a higiene e auxílio medicamentoso da enfermagem, etc.), ou somente quando o paciente convoca algum profissional específico para atender alguma demanda.

No que se refere à minha prática profissional, temos a definição de Simonetti (2004) como objetivo do psicólogo hospitalar ajudar o paciente a atravessar a experiência do adoecimento. Esse autor traz algumas funções específicas como as fases

diagnóstica e interventiva. É desta segunda fase que tratam as narrativas desse estudo: das intervenções dos profissionais de saúde diante do paciente que está morrendo.

Cada profissional vai compor suas ações a partir das suas funções específicas, ainda que todas estejam embasadas na informação geral sobre o bem estar do paciente. No caso do psicólogo a sua função é oferecer espaço para a subjetividade do paciente diante do processo de morte. A doença é algo concreto que chega ao corpo do sujeito e nesse processo toda sua subjetividade pode ser afetada. O psicólogo pode participar da travessia do paciente não como guia, mas como um ouvinte privilegiado (SIMONETTI, 2004). Relativo a esse conceito trazido pelo Simonetti, há uma divergência entre o meu pensar e o dele, pois baseada na minha experiência percebo que, nesta travessia, o psicólogo pode ser muito mais que um “ouvinte privilegiado”, pode ser um companheiro, alguém que pode dar as mãos para se passar por alguns lugares desconhecidos.

Importante notar que há diferenças que permeiam as práticas da psicologia e da medicina, cujo foco é a cura. As práticas do psicólogo são embasadas por uma filosofia muito particular, a filosofia do cuidado, que difere da filosofia de cura presente na medicina tradicional. Entretanto, ao se tratar de medicina paliativa, o paradigma da cura já não deve tomar a cena como personagem principal, restando a atuação segundo o paradigma da integralidade, onde se localiza o mundo da palição. Nesse contexto, importante é perceber que aqui o conhecimento ajuda muito, mas ele sozinho, neste momento de finitude, não será suficiente para atender o paciente com qualidade. Nesta fase do tratamento é necessário “usar a cabeça” que representa a utilização dos conhecimentos racionais, mas também o “coração” que representa a utilização das emoções do profissional, que podem se conectar as emoções do paciente, fazendo com que haja uma “unidade” durante o atendimento (KUBLER-ROSS, 2013).

Souza (2013) propõe uma forma de analisar as narrativas por meio da apreensão da totalidade dos dados, delimitando categorias temáticas e unidades de sentido nos principais fatos/eventos narrados. Todavia, essa proposta se adequa a outras áreas de trabalhos como os que se fazem nas práticas em educação. Relevante expor que o método autobiográfico adotado passou por uma adaptação significativa, por ser a grande maioria do material encontrado sobre o uso desse método focado na área de educação

Foi necessária a tentativa de adaptar, tal método, aos processos de trabalho no campo de atuação da saúde que difere do funcionamento no campo da educação.

A minha abordagem se faz presente no contexto da saúde, e por isso, precisei realizar algumas adaptações nesse estudo. A escolha por esse método se manteve, mesmo estando referenciada em outra área, pela sua característica de inovação que traz uma perspectiva de transformação. Esse método apresenta como ponto positivo a possibilidade de reconhecimento de seus sucessos e fracassos, das limitações e dificuldades, denunciando o contexto social da prática e viabilizando repensar o fazer profissional. Junto a essa possibilidade destaca-se a valorização da descrição nas narrativas dos sentimentos, afetos e trajetórias de vida, contemplando a complexidade da relação estabelecida entre os sujeitos (SANTOS e GARMS, 2014).

De modo que, dentre as várias categorias, seleciono apenas algumas para serem aplicadas nesse estudo: postura profissional (implícada x não implícada); atitudes éticas; uso dos dispositivos de intervenção (que muitas vezes precisam ser criados) e técnicas profissionais. Diante do comportamento de evitar o contato com o paciente, identificado nas narrativas, é possível compreender que a implicação na categoria postura profissional fica comprometida. E aqui não estamos avaliando os motivos que levam os profissionais a tal comportamento de evitação, que podem ser vários, dentre eles o mecanismo de defesa chamado negação, utilizado como estratégia de enfrentamento. Para essa avaliação seria necessário um estudo mais específico.

O fato é que nesta categoria de “postura profissional”, a equipe não apresenta referências de implicação, a não ser quando é chamada em alguns casos. Decorre que desta categoria não correspondida, teremos o comprometimento das que seguem como as atitudes éticas, que por sua vez, não poderão ser avaliadas senão pela sua ausência, bem como o dispositivo de intervenção e as técnicas profissionais.

Essa breve avaliação das categorias selecionadas evidencia a dicotomia entre teoria e prática, no que se refere à abordagem teórica dos cuidados paliativos, que preconiza o cuidado ativo e total, com controle impecável de dor e de outros sintomas, prevenção e alívio dos sofrimentos bio-psico-sócio-espiritual, visando à promoção da qualidade de vida (WHO, 2002).

A ética necessária nesses cuidados é a ética da atenção, em detrimento da ética da cura, que é invasiva e onde o médico assume o comando. Já na ética da atenção, o

valor central é a dignidade humana que demanda “compaixão afetiva”, onde o paciente é soberano (MATSUMOTO, 2012). Infelizmente as narrativas apresentadas não colocam o paciente no lugar de soberano, o paciente sequer consegue estar no lugar visível em alguns momentos para alguns profissionais da equipe em suas práxis individuais.

Retomando os estudos de Santos e Garms (2014), a práxis individual revela a singularidade do universal, do social e do histórico. E assim, percebemos a lamentável circunstância em que se encontram os pacientes em estágio avançado de doença. Esses dois autores seguem explicando que a narrativa é uma maneira de revelar as micro relações sociais, porque se trata de representar a singularidade das relações sociais que as “universaliza”. Destarte, a práxis individual vem revelar o universo social histórico, que, sob a perspectiva das micro relações sociais, revela os sistemas de papéis, de valores e de normas. Depreende-se deste conteúdo narrativo que os papéis, valores e normas assumidos pela práxis dos profissionais de saúde divergem da proposta teórica dos Cuidados Paliativos.

Evidentemente que existe uma série de variáveis, aqui não analisadas, que interferem direta e indiretamente na ética dos cuidados. Apesar de não ter sido pesquisado especificamente nesse estudo, sabe-se que o contexto das práticas de saúde nos sistemas públicos, diferem dos sistemas particulares, de modo que, além da sobrecarga que envolve o trabalho em si, nos sistemas públicos temos um quantitativo de pacientes atendidos que, muitas vezes, não corresponde à quantidade de profissionais disponíveis no sistema. E nesse contexto temos questões maiores para serem discutidas que tratam do sistema de funcionamento de Estado e da situação calamitosa de desigualdade social em que vive, especificamente, o nosso país. Tais questões vão acarretar diferenças na forma de atendimento, disponibilidade de assistência qualificada ou não, que envolvem a ética do cuidado, não dependendo apenas da formação do profissional, mas da forma como esse profissional está inserido no meio de trabalho.

As narrativas autobiográficas estão postas também, neste trabalho, para avaliar as repercussões das experiências da formação nas práticas profissionais, refletindo sobre os procedimentos conteudistas que formatam os currículos acadêmicos e as necessidades impostas por uma prática ética no campo profissional. Percebo, pelos currículos e pelas experiências relatadas, que a abordagem formativa não foi suficiente

para uma atuação de modo a contemplar a ética da atenção. Todavia as demandas socioculturais e econômicas atuais solicitam profissionais criativos que possam lidar com as adversidades em várias dimensões.

Para além de avaliar as repercussões das experiências da formação, esse método possibilita um caminhar para a transformação, na medida em que narro os acontecimentos pertinentes à minha profissão, proporcionando mudanças na forma de pensar e atuar por meio de postura crítica e reflexiva. Assim, através da construção das narrativas que é constituída de vários movimentos, como as leituras das narrativas e as análises e discussões das mesmas, tem-se o caminho para transformar-a-ção. A elaboração da narrativa sobre a experiência por si só já se constitui um instrumento de formação pessoal e profissional, pois este fenômeno poderá desencadear questionamentos diversos, tais como: de competências e ações, de tomada de consciência de saberes, de desejo de mudança e estabelecimento de compromissos e metas (JOSSO, 2004).

Portanto, ao tratar das minhas questões profissionais, as narrativas trazem as técnicas, as metodologias, os métodos, a orientação teórica, os valores que norteiam as minhas práticas. Todos esses itens que envolvem um sentido para mim e para os outros sobre o modo de ser profissional e sobre o modo profissional de fazer a sua prática. Assim vou construindo a minha identidade profissional que se esbarra em tantas outras que se opõem a minha ou que convergem para esta.

Como resultado parcial desse trabalho, coloco a contribuição de trazer para o campo da saúde um método validado na área da educação e que, apesar de necessitar de aprofundamento no processo de adaptação, pareceu-me uma escolha assertiva e acertada dentro da perspectiva de transformação que demanda o campo da saúde. A inovação é imprescindível para atendermos a demanda de uma assistência humanizada e esta nasce de individualidades inquietas (JOSSO, 2004). Sendo, dessa maneira, urgente a construção de tensões dialéticas nas posturas pessoais e profissionais rumo aos avanços: de uma capacidade de reação programada para uma capacidade de iniciativa; mudando a capacidade de identificação para uma capacidade de diferenciação; de uma capacidade de submissão rumo a uma capacidade de responsabilização. Estas tensões dialéticas vão possibilitar a manutenção da tradição obsoleta ou a construção do novo fazer profissional.

Penso que o objetivo principal do estudo foi atingido, em certa medida, ao descrever a relevância da Educação para a Morte para inserir na proposta da formação Universitária. Além de uma proposta de contribuição com o desenvolvimento da literatura na área e, a partir desta produção, foi possível repensar as práticas dos profissionais de saúde, especialmente a minha práxis, em cuidados paliativos, objetivando a melhoria na qualidade de assistência aos pacientes no fim da vida.

Assim, essa discussão é apenas o início de muitas possibilidades e finalizo essa parte do trabalho envolvida pela postura de alguns autores que contribuíram para o meu processo de construção profissional. Aprendi, com esta reflexão, que “eu não faço porque eu sei; eu sei por que eu faço”, caracterizando o fazer profissional de quem tem a coragem de ser diferente (WEIL, 2017). Todavia não é fácil sustentá-la diante de uma sociedade que propõe quase que imperativamente a necessidade de seguir convenções. Muitos que seguem a orientação de Weill (2017) acabam se sentindo acuados e, muitas vezes, agredidos por aqueles que seguem a patologia da normalidade chamada de Normose.

“A clínica é soberana” (SILVA, 2013). Essa postura profissional caracteriza a responsabilidade de se saber que cada sujeito é único e, portanto, a nossa forma de atuar com cada paciente será ‘pessoal e intransferível’. Mesmo que os protocolos da abordagem geral sejam seguidos, o momento do encontro com o paciente é singular e com cada paciente se dará de forma diferente. É por isso que o discurso de Silva (2013) demonstra a necessidade de inovar nas práticas para a construção de novas teorias em função de uma assistência individualizada, portanto, qualificada.

“O que não é dado tem que ser procurado para dar-lhe uma forma e um sentido” (SOUZA, 2013, p.165). Essa colocação corrobora com o posicionamento acima citado e valoriza a necessidade e responsabilidade ética do fazer, do construir e re-construir diante do novo.

CONSIDERAÇÕES FUNERAIS

Funeral é a cerimônia que ocorre para a despedida de um ente querido que segue para o sepultamento. Esta pode ser religiosa ou não e é um evento que ocorre desde que o ser humano compreende o significado de vida e de morte em todas as comunidades.

Pensei em chamar essa parte do texto de “Considerações Funerais” considerando o ritual de passagem que ocorre através dos funerais. A vida de quem morreu é que finda no nível da matéria, mas para quem fica pode ser um ritual de recomeço por meio de ressignificações e transformações. Simbolicamente muitas mortes podem acontecer durante o funeral de entes queridos, e novos renascimentos podem surgir a partir desta experiência.

Analogamente, este trabalho chega ao fim para mim, e aqui não estou tecendo as considerações finais, mas sim funerais. Momento ritualístico de passagem em que há o fim de algo, o fechamento de um ciclo para que novos ciclos se abram. É necessário o velho morrer para que o novo venha nascer.

A ideia inicial desse trabalho surgiu em função das minhas dificuldades e frustrações no ambiente de trabalho como psicóloga hospitalar que entrava sempre em conflito com as questões do cotidiano. Os conflitos iniciavam internamente e a partir desses havia uma tentativa de organização psíquica para expô-los, entre meus pares (psicólogos) e não-pares, e dessas exposições emergiam mais dificuldades com a equipe de saúde e com as instituições e seus dogmas. Os meus constantes questionamentos sobre à serviço de que ou de quem estaria o meu fazer profissional balizaram as minhas escolhas (a serviço: do paciente? da família? da equipe? da instituição?).

Nestes contextos, faz-se relevante compreender a dinâmica de que o profissional de saúde sempre estará inserido em um contexto social, com uma historicidade que nos convoca a um lugar formatado com regras e normas que devem estar a serviço de uma organização. Há que se ponderar até que ponto alguns regimentos internos de cada instituição estão contribuindo ou não para a promoção do bem estar do paciente/familiar/equipe. As regras relacionam-se com a moral que, espistemologicamente, nos remete aos costumes, apresentando característica prescritiva que responde sobre como se deve agir. Já a ética vincula-se a ideia de responder por quais razões se deve agir desta ou de outra forma. Desse modo, evidencia-se a

necessidade de reflexões pautadas na ética que poderão predizer sobre a melhor conduta, mesmo considerando o contexto e a historicidade de cada local.

A minha experiência com pacientes terminais envolve uma ampla gama de contextos e suas particularidades que me conduziam sempre a novos caminhos. O contexto do adoecimento que se caracteriza como um momento de fragilidade e de medos para o paciente, seus familiares e amigos; o contexto da institucionalização do sujeito doente que deflagra dificuldades de convivência diária com outros pacientes, familiares e equipe de saúde e o contexto institucional que disponibiliza regras a serem cumpridas de forma generalizada na intenção de manter a ordem. Todavia o meu sentimento era de que alguma coisa estava fora da ordem, e uma inquietação maior emergia diante de situações diversas.

Identifiquei em minha profissão uma dificuldade formativa com relação à gestão do cuidado na terminalidade e, a partir dessa identificação, pude notar que eu, dentro dessa equipe de saúde, e seus membros estávamos no mesmo “barco sem leme”. A equipe, em geral, nesses diversos contextos também apresentavam muitas dificuldades, de modo que compreendi que o caminho para a construção de viver uma terminalidade melhor está na nossa transformação, que se inicia na nossa formação enquanto pessoas e enquanto profissionais. Penso que as novas gerações de profissionais de saúde não precisam se debater da mesma forma que nós. Assim, reflito que avaliar um novo currículo para essa formação que envolva ensino e aprendizagem relativos à temática da morte, pode proporcionar uma formação diferente para os novos profissionais de saúde. Não que essas mudanças na grade curricular venham se propor a preparar os discentes para lidar com a morte, mas ao menos poderão mostrar caminhos daqueles que já percorreram algumas trilhas e disponibilizam possibilidades para a caminhada. Evidentemente, como o próprio método utilizado na pesquisa demonstra, que o caminho da construção do saber passa pela experiência. Será cada experiência vivida que comporá a formação de cada profissional a cada dia, juntamente com a Educação Continuada para os profissionais.

Visualizam-se, portanto, duas possibilidades de ação sobre a construção da Educação para a Morte: (1) a presença do processo de Educação Continuada nas instituições de saúde para os profissionais em assistência, utilizando uma abordagem dialógica de competências que envolvem teoria e prática. E, por meio desse espaço de

Educação, será possível efetivar a manutenção do processo formativo que deve ser contínuo, de modo a estabelecer uma rotina de reflexão sobre as práticas e teorias que envolvem o fazer profissional e (2) um re-pensar sobre a formação na perspectiva curricular tornando a formação do profissional de saúde mais qualificada no contexto da terminalidade.

A relevância de uma formação qualificada para assistência digna no processo de morte perpassa por questões de direitos humanos. De modo que esta lacuna na formação do profissional de saúde precisa ser preenchida, objetivando o rompimento com a manutenção do paradoxo que existe hoje nos cuidados aos pacientes no fim da vida: a equipe de saúde que se propõe a cuidar do paciente é a mesma que viola os seus direitos à dignidade, ainda que, tal violação, seja feita de forma inconsciente, na tentativa de fuga do contexto.

Então, a formação especializada nessa área não vem para atender apenas a uma demanda específica de cuidados a pessoas no fim da vida, mas vem, sobretudo, para encerrar os ciclos viciosos de estarmos gerando uma violência no processo de adoecimento do outro que está morrendo e que, muitas vezes, por sua condição de fragilidade existencial, não pode se defender do desrespeito causado pela “equipe de Saúde”. Essa equipe que carrega em seu nome “saúde” pode ser extremamente adoeceadora no contexto de morte se não estiver preparada para lidar de forma respeitosa com o processo do morrer.

Em se tratando de formação, importante ressaltar que o método adotado foi um grande achado ao longo do processo de construção dessa pesquisa, considerando que a autobiografia nesse texto foi a minha forma heurística de construir conhecimento a partir das minhas vivências, experiências e da minha história de vida e formação. Então o que foi achado aqui deve ser considerado como resultado relevante dessa pesquisa. Nas narrativas de formação eu descrevi sobre a diversidade de escolhas de práticas e formas de transitar por diferentes áreas e, optando por estágios variados, eu pude viver, na graduação, diferentes campos de atuação profissional. Desse modo, experimentei a vivência de possibilidades e limitações desses campos de atuação, desenvolvendo um processo de aprendizagem singular e plural concomitantemente. Na descrição da minha trajetória, eu acabei demarcando um processo de vivência de diversidade que foi importante para a construção da profissional que pude me tornar, com a capacidade de

ampliar as perspectiva de olhares em função das experiências de estágios e das relações neles estabelecidas que diferenciaram o processo de formação. Penso que esse foi um grande diferencial no meu caminho da graduação. O percurso realizado por distintas áreas de conhecimento possibilitou o desenvolvimento de atividades e atuações relevantes em diferentes áreas: social; organizacional; escolar; jurídico; atenção básica, secundária, terciária e quaternária de saúde. Estes espaços de atividade configuram, dessa forma, uma experiência desenvolvida nos campos da Educação, Saúde e Segurança Pública, que me trazem uma compreensão ampliada das relações dos processos de trabalho, implicados com a multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade. Entendo que esse percurso, pautado na diversidade, possibilitou uma formação singular na perspectiva de um trabalho em equipe, considerando que pude trazer, para as minhas práticas, as limitações e possibilidades vivenciadas em cada um desses lugares. Desse modo, hoje, onde estou compreendo, por exemplo, que minha experiência comunitária me diz a forma que preciso ouvir a paciente e sua família, já a minha experiência na escola me diz que tenho que fazer junto com a paciente e sua família, a área jurídica me traz a relevância da mediação de conflitos, enquanto a área de saúde me ensina sobre a relevância dos modos de dialogar na gestão do cuidado.

Entendo, portanto, que um dos achados significativos dessa pesquisa é a identificação de que a trajetória de vida e formação pautada na diversidade pode conduzir o estudante a um processo de profissionalização mais adequado às práticas que demandam cuidados em saúde inseridos em equipes interdisciplinares. Após o processo da construção das narrativas (auto)biográficas, identifiquei que a forma ampliada das vivências em estágios curriculares e não curriculares impactaram, de modo positivo, a minha prática. Dessa forma, podemos compreender que vivências diferenciadas no processo de formação indicam a produção de um impacto positivo no perfil do egresso da instituição de ensino. Desse modo, este achado adverte para a possibilidade de atuar sobre a educação, tendo como perspectiva de ampliação de atividades do graduando, considerando a expansão de experiências através da diversificação das ações nos mais variados campos de atuação. É nisso que a minha trajetória de vida e formação vem colaborar para o estudo sobre a morte: para se preparar nos cuidados com a morte é necessário cuidar da vida nas suas amplas dimensões assim como na formação

universitária, que deve abarcar as suas extensas possibilidades de atuação teórica e práticas, sendo, dessa forma, um indicativo importante ao tratamos de formação.

Relativo à escolha assertiva e acertada do método, tenho na narrativa das práticas profissionais uma evolução de um diálogo comigo mesma sob a forma de um percurso de conhecimento que permite uma nova configuração dessas práticas para o futuro. Assim, refletir sobre o que foi a experiência, favorece uma tomada de consciência de caráter objetivo e subjetivo. O uso desse dispositivo metodológico exigiu de mim um profundo trabalho de investigação, de elaboração e de conscientização, de forma a re-pensar a tanto a formação profissional quanto a pesquisa. Esse método tem um destaque positivo na medida em que possibilita o reconhecimento de sucessos e fracassos, das limitações e dificuldades, denunciando um contexto social de práticas que precisam ser aprimoradas, pois a narrativa não é um relatório de acontecimentos, mas sim a totalidade de uma experiência de vida que comunica.

A necessidade do olhar para a singularidade revela o fracasso da padronização das práticas e a relevância de se aplicar um dos princípios da bioética: a justiça. A padronização, que coloca as práticas profissionais baseadas apenas em protocolos, significa propor um tratamento igual para pessoas diferentes, fato este, que coloca em questão uma violência à individualidade de cada ser que demanda cuidado.

Portanto a postura ética no comportamento do profissional de saúde exige muito mais do que saber seguir protocolos; mais do que uma consulta ao Código de Ética Profissional, ou a observância dos princípios elencados pela Bioética, pois exige reflexão crítica pautada na inter-relação de fatores que constituem o contexto da ética do cuidado. Assim, seguir as diretrizes e os códigos de condutas profissionais não garante o comportamento ético. A evidência do fazer profissional de forma ética esta na capacidade de examinar sobre o certo e o errado, e, a partir de ponderações diversas, a adoção da decisão mais justa possível.

Ao abordar a dimensão da ética profissional, inevitavelmente, deparo-me com as questões vinculadas a identidade profissional. Essa discussão é de grande relevância neste trabalho e eu faço a opção por me expor neste, ao relatar a minha trajetória de vida e formação, por entender que este é um processo de construção contínuo e que deve ser compartilhado. Nesta discussão compreendo que a identidade profissional não é um dado adquirido, mas sim um espaço de conflitos, a partir do qual vão se estabelecendo

algumas características que vão posicionando o profissional em uma determinada identidade. Compreender como eu venho construindo a minha identidade profissional, que perpassa pela maneira de ser e de estar na profissão, remete-me à questão da formação. E não é possível falar de formação sem falar em currículo, por isso segui realizando uma avaliação sobre o currículo tradicional da universidade dentro da minha trajetória autobiográfica ao relatar a forma como passei pela formação acadêmica para chegar ao atual modelo de atuação. Este modelo que adoto ratifica a necessidade de inovação que se faz sempre presente na minha identidade profissional, quando as velhas técnicas não atendem a demanda do momento. E, aqui não estou falando de uma “empíria leviana” discutida por Silva (2013) ao longo do texto, mas sim da responsabilidade ética de novas construções quando surgem novas demandas.

É nessa interface, entre a identidade profissional e a necessidade de inovação, que se evidencia a inter e a transdisciplinaridade, necessárias na formação rumo ao desenvolvimento de habilidades para atuação do profissional em equipe. Desse modo, concluo que este olhar multi, inter e transdisciplinar, entranhado nas minhas práticas, precisam estar como inovação na formação do profissional de saúde. E para tanto, faz-se necessário uma mudança de paradigma curricular, especialmente na área de saúde, onde se lidam com seres humanos que são guiados pelos conteúdos emocionais e racionais. Assim, identifico a relevância de superarmos o paradigma cartesiano rumo a uma educação para a vida e para morte por meio de uma pedagogia holística, utilizando o paradigma da integralidade e da complexidade que integra as dimensões da razão com a da emoção.

Relevante compreender que, com este paradigma da integralidade, será possível integrar todos os membros dos cuidados (cuidador, paciente, família e profissionais) em todas as dimensões da razão e da emoção. Assim é possível ampliar o espaço para a construção de novos padrões de excelência, que regem a prática profissional, permitindo que as pessoas desenvolvam um estilo próprio, adequado e eficaz para lidar com o cotidiano das práticas no trabalho em equipe, que horas é plural e horas é singular.

Pautada pela ética do cuidado, acredito que este trabalho poderá fornecer subsídios para o aprimoramento dos projetos pedagógicos interdisciplinares, desenvolvidos no BI em Saúde. Considerando que formação do BI objetiva a ampliação de perspectivas para a construção de um cidadão planetário, proponho a busca sensata

de condições de ensino que possibilite o desenvolvimento de habilidades cognitivas, valorativas, emocionais e de ação no campo da saúde, voltadas para compreensão da problemática nas sociedades de direito.

E, por fim, ou melhor, para começo de reflexão, relembro as palavras de Rubem

Alves:

RESTA QUANTO TEMPO? Não sei, o relógio da vida não tem ponteiros. Só se ouve tique-taque... Só posso dizer “Carpe Diem”- colha o dia como um morango vermelho, que cresce a beira do abismo. É o que tento fazer (RUBEM ALVES, 2013, P.10).

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Naomar de. Entrevista: Naomar Almeida Filho e a transformação do ensino superior. 2011.

ALMEIDA, Naomar. Universidade Nova: textos críticos e esperançosos. Universidade de Brasília Editora Unb, 2007.

ANTIÉL, Ryan M. et al. Dignity in End-of-Life Care: Results of a National Survey of U.S. Physicians. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 44, n. 3, p. 331–339, set. 2012. Acesso em: 13 nov. 2014.

ARANTES, Claudia Quintana. A morte é um dia que vale a pena viver. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

ARAÚJO, Armando Otávio Vilar de. Múltiplos enfoques sobre a morte e o morrer. *Conflitos bioéticos do viver e do morrer*, p. 141, 2011.

ARECO, Nichollas Martins. Cuidados Paliativos: a vivência de profissionais de uma equipe interdisciplinar na assistência a crianças e adolescentes com câncer. Brasil: Universidade de São Paulo, 2011.

ARIÈS, Philippe. O homem diante da morte. Francisco Alves, 2014

ARRIEIRA, Isabel Cristina de Oliveira. et al. Spirituality and the dying process: reflections of an interdisciplinary palliative care team. *Avances en Enfermería*, v. 34, n. 2, p. 137-147, 2016.

BARROSO, Luís Roberto; MARTEL, Letícia de Campos Velho. A morte como ela é: dignidade e autonomia individual no final da vida. *Panoptica-Direito, Sociedade e Cultura*, v. 5, n. 2, p. 69-104, 2012

BASTOS, Carmem; BRIDI, Jamile. Educação Geral na História Curricular da Universidade Brasileira. *Universidade e currículo: Perspectivas da educação geral*. Campinas: Mercado das Letras, 2010.

BIFULCO, Vera Anita. O luto do portador de doença crônica incurável: o modelo da Psicooncologia. 1ª edição. São Paulo: Manuel, 2010.

BORGES, Moema da Silva; MENDES, Nayara. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 2, 2012.

BOUSSO, Regina Szyllit et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011.

BRASIL. Decreto Nº 5622, de 19/12/2005. Decreto que revoga o 2494/1998 e regulamenta o artigo 80 da LDB. Publicado no D.O.U. de 20 dez 2005.

_____. Ministério da educação. Resolução no 03/2001 – Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, em Medicina e em Nutrição. 2009. Disponível em: http://www.nesp.unb.br/polrhs/Normal/Diretrizes_curriculares_ns.htm. Acesso em: 05/09/2014.

_____. LDB. Lei Nº 9394, de 20/12/96. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. 1996.

BUENO, Belmira Oliveira. O método autobiográfico e os estudos com histórias de vida de professores: a questão da subjetividade. *Educação e pesquisa*, v. 28, n. 1, p. 11-30, 2002.

CAMARGO, Murilo Silva de et al. Referenciais orientadores para os Bacharelados Interdisciplinares e similares. Ministério da Educação, Secretária de Educação Superior. Versão atualizada da proposta apresentada à Câmara de Educação Superior do Conselho Nacional de Educação. Economianet, 2010.

COMPARATO, Fábio Konder. Fundamento dos direitos humanos. Direito Constitucional. José Janguê Bezerra Diniz (coordenador). 1ª Ed. Brasília: Editora Consulex, 1998.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa; AMARAL, Márcia Aparecida do. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 12, p. 849-859, 2007.

CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa et al. A aplicação da metodologia Paideia no apoio institucional, no apoio matricial e na clínica ampliada. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v. 18, p. 983-995, 2014.

DELORY-MOMBERGER, Christine. Narrativas de investigação profissional: um dispositivo de pesquisa-formação sob a forma de uma pesquisa implicada. In: SOUZA, Elizeu Clementino de. (Auto)biografias e documentação narrativa: redes de pesquisa e formação. Salvador: EDUFBA, 2015.

DINIZ, Debora; GUILHEM, Dirce. O que é bioética. Brasiliense, 2017.

DOLL, Johannes; RAMOS, Anne Carolina; STUMPF BUAES, Caroline. Apresentação. *Educação e Envelhecimento. Educação & Realidade*, v. 40, n. 1, 2015.

ELIAS, Ana Catarina de Araújo. Re-significação da dor simbólica da morte: relaxamento mental, imagens mentais e espiritualidade. *Psicologia: ciência e profissão*, v. 23, n. 1, p. 92-97, 2003.

FAZENDEIRO, Samuel Rodrigues. Motivação e afetividade nas relações de aprendizagem: questões para pensar a educação física e seu ensino. Belo Horizonte, 2010.

FELIX, Zirleide Carlos et al. Vivência de enfermeiros no cuidar de pacientes na terminalidade: um enfoque bioético. 2014.

FERRAROTTI, Franco et al. Sobre a autonomia do método biográfico (Dossier «Biografia e Patrimônio»). 1991.

FINLAY, Linda. Reflecting on “Reflective practice”. The Open University - PBPL. Disponível em: <http://www.open.ac.uk/cetl-workspace/cetlcontent/documents/4bf2b48887459.pdf> . , jan. 2008

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Homes for the dying: the history of the development of modern hospices. História, Ciências, Saúde-Manguinhos, v. 17, p. 165–180, jul. 2010.

FONSECA, Anelise Coelho Da et al. Palliative care of elderly patients in intensive care units: a systematic review. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v. 24, n. 2, p. 197–206, jun. 2012.

GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Revista de Bioética - Red de Revistas Científicas da América Latina y El Caribe, España y Portugal, vol.13, n.1, 2005

GOHN, Maria. Universidade: Compromisso Social e Participação em Projetos Sociais.

GOLDENBERG, Paulete; MARSIGLIA, Regina Maria Giffoni; GOMES, Mara Helena de Andréa. O clássico e o novo: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Editora Fiocruz, 2003.

GUARESCHI, P. A. et al. As artimanhas da exclusão social: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 2001.

HOSSNE, William Saad. Bioética: princípios ou referenciais. Mundo Saúde, v. 30, n. 4, p. 673-6, 2006.

JOSSO, Marie-Christine et al. Experiências de vida e formação. 2004.

JUNIOR, Freire Aluer Baptista; SATLER, Lara Ramos. Considerações sobre direito de morrer. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XVI, n. 110, mar 2013. Disponível em: <http://www.ambito-juridico.com.br/site/index.php?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=12988&revista_caderno=6>. Acesso em set 2016.

KANT, Immanuel. Crítica da Razão Prática. Petrópolis: Vozes; Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2017

KIPPER, D.J, (org.) Ética: teoria e prática: uma visão multidisciplinar. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006

KOVÁCS, Maria. Júlia. Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

_____. Educação para a Morte. Temas e Reflexões. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. Educação para a morte. Revista - Psicologia ciência e profissão, 2005, 25 (3), 484-497.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. A morte: um amanhecer. Editora Pensamento, 2012.

LEITE, Rita de Cássia Nascimento. A formação de si (Bildung) do estudante universitário.

LIMA, M. G. R. Representações Sociais para Docentes Enfermeiros e suas Influências no Ensino. Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2013.

LIMA, Valéria Vernaschi. Competence: different approaches and implications in the training of healthcare professionals. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 9, n. 17, p. 369-379, 2005.

LYNCH, T.; CLARK, D.; CONNOR, S. R. Mapping levels of palliative care development: a global update 2011. London: Worldwide Palliative Care Alliance, 2013.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Organização de serviços de cuidados paliativos. Manual de Cuidados Paliativos. ANCP, p. 77-78, 2009.

MASSAROLI, Rodrigo et al. Trabalho de enfermagem em unidade de terapia intensiva e sua interface com a sistematização da assistência. Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 19, n. 2, 2015.

MASSARONI, Leila; BARBOSA, Alessandra Monteiro Guimarães Carvalho. Convivendo com a morte e o morrer. Journal of Nursing UFPE on line, v. 10, n. 2, p. 457-463, 2016.

MATOS, Marília Neri. A formação em Bacharelado Interdisciplinar e suas contribuições na escolha profissional em Psicologia. 2016.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: Manual de Cuidados Paliativos ANCP. CARVALHO, Ricardo Tavares de; PARSONS, Henrique Afonseca. ANCP, 2012

MEDEIROS, Giane Amanda. Por uma ética na saúde: algumas reflexões sobre a ética e o ser ético na atuação do psicólogo. Psicologia: ciência e profissão, v. 22, n. 1, p. 30-37, 2002.

MENEZES, Rachel Aisengart. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Editora Garamond, 2004.

MONTEIRO, Mayla Cosmo et al. Terminalidade em UTI: dimensões emocionais e éticas do cuidado do médico intensivista. Psicologia em Estudo, v. 21, n. 1, 2016.

MORAIS, Inês Mota de. Autonomia pessoal e morte. Revista Bioética, v. 18, n. 2, 2010.

MORITZ, Rachel Duarte. Conflitos bioéticos do viver e do morrer. Conselho Federal de Medicina, 2011.

NÓVOA, António. Formação de professores e profissão docente. 1992.

OLIVEIRA, José Ricardo; FERREIRA, Amauri Carlos; DE REZENDE, Nilton Alves. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. Revista Brasileira de Educação Médica, v. 37, n. 2, p. 285-290, 2013.

OLIVEIRA, Sidinei Rocha; PICCININI, Valmiria Carolina. Validade e reflexividade na pesquisa qualitativa. Cadernos Ebape. Br, v. 7, n. 1, p. 88-98, 2009.

OLIVER, David (Org.). End of Life Care in Neurological Disease. London: Springer London, 2013.

OMS. Saúde suplementar como alternativa para melhoria da saúde coletiva e iniciativas governamentais de regulação da suplementação. Brasília, 2016

PAKMAN, Marcelo. Thematic Foreword: Reflective Practices: The Legacy Of Donald Schön. Cybernetics & Human Knowing, v. 7, n. 2-3, p. 5–8, 2000.

PASTRANA, Gina et al. Atlas de cuidados paliativos na América Latina. Houston: International Association for Hospice and Palliative Care, 2012.

PEIXINHO, André Luiz. Educação médica: o desafio de sua transformação. 2001.

PESSINE, Léo. Eutanásia: Por que abreviar a vida?.São Paulo: Editora do Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2004.

PRATES, Antonio Augusto Pereira. A expansão e as possibilidades de democratização do ensino superior no Brasil. IN MATOS, MARILIA NERI. A formação em Bacharelado Interdisciplinar e suas contribuições na escolha profissional em Psicologia. 2016.

RIBEIRO, Renato Janine. A ética depende da autonomia para decidir. Jornal eletrônico USP, 2017 - <http://jornal.usp.br/atualidades/a-etica-depende-da-autonomia-para-decidir-avalia-renato-janine/>- Acesso em 22/03/2017

RICCI, Luiz Antonio Lopes. A MORTE SOCIAL: mistanásia e bioética, Editora: PAULUS, São Paulo, 2017

RODRIGUES, Inês Gimenes. Cuidados paliativos: análise de conceito. 2004. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.

ROMANO, Bellkiss Wilma. Princípios Para a Prática Da Psicologia Clínica. Casa do psicólogo, 2002.

RUBIM, A.AC.; PONTES, M. A contemporaneidade do bacharelado interdisciplinar na UFBA, 2008

SANTOS, Boaventura de Sousa; ALMEIDA, Naomar de. A universidade no século XXI: para uma universidade nova. 2008.

SANTOS, E.S (org). A Arte de Morrer: Versões Plurais.vol 3. Bragança Paulista, SP: Editora Comenius, 2010

SANTOS, Fernando Seabra. Espiritualidade na prática clínica. Zen Review, 2009.

SANTOS, Fernando Seabra; DE ALMEIDA, Naomar. A quarta missão da universidade: internacionalização universitária na sociedade do conhecimento. Imprensa da Universidade de Coimbra/Coimbra University Press, 2012.

SANTOS, Franklin Santana. Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. In: Cuidados paliativos: discutindo a vida, a morte e o morrer. Atheneu, 2009.

SANTOS, Héllen Thaís; GARMS, Gilza Maria Zauhy. Método autobiográfico e metodologia de narrativas: contribuições, especificidades e possibilidades para pesquisa e formação pessoal/profissional de professores. In: Congresso Nacional de Formação de Professores. Universidade Estadual Paulista (UNESP), 2014.

SANTOS, Milton. Projeto Pedagógico do Bacharelado Interdisciplinar em saúde, 2010.

SAUNDERS, Cecily. Hospice and palliative care. An interdisciplinary approach. London: Edward Arnold, 1991.

SETTON, Maria da Graça Jacintho. The theory of habitus in Pierre Bourdieu: a contemporary reading. Revista Brasileira de Educação, n. 20, p. 60-70, 2002.

SHORT, Nigel P.; TURNER, Lydia; GRANT, Alec. Contemporary British autoethnography. Rotterdam: Sense Publishers, 2013.

SILVA, Marcus Vinícius. A dimensão subjetiva da subcidadania: considerações sobre a desigualdade social brasileira. Psicologia Ciência e Profissão, v. 33, n. 3, 2013.

_____. A invisibilidade social como mostração da desigualdade e sofrimento ético-político no Brasil, s/d – arquivo pessoal do autor.

_____. Terceira Conferência do Grupo de Trabalho Catarina 5, gravado em 05/04/2014. Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=tpEjahNV-e0>

SILVA, C. R.et. al. Percepção dos enfermeiros quanto à reação dos pacientes frente à eminência da morte. Universidade do Estado da Bahia (UNEB), Salvador, 2012.

SILVA, Giselle de Fátima. Cuidados paliativos e subjetividade: ações educativas sobre a vida e o morrer. 2016.

SIMONETTI, Alfredo. Manual de psicologia hospitalar. Casa do Psicólogo, 2004.

SOARES, Maria Victoria de Mesquita Benevides. Cidadania e direitos humanos. Cadernos de pesquisa, n. 104, p. 39-46, 2013.

SOCIAIS, Ciências; PEDAGÓGICO, PROJETO POLÍTICO. Instituto de Ciências Humanas. Universidade Federal e Juiz de Fora. 2009.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE GERIATRIA E GERONTOLOGIA. Índice de Qualidade de Morte 2015. Disponível em: <<http://www.sbgg-sp.com.br/pro/divulgado-indice-de-qualidade-de-morte-2015-da-economist-intelligence-unit/>>. Acesso em: 01 jul 2017.

SOUZA, Elizeu Clementino de. (Auto)biografias e documentação narrativa: redes de pesquisa e formação. Salvador: EDUFBA, 2015

TEIXEIRA, Carmem Fontes de Souza. “Bacharelado Interdisciplinar em Saúde , Instituto de Humanidades, Artes e Ciências. Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 3, p. 893-897, 2013.

_____. A Universidade no século XXI: para uma universidade nova. Ciência & Saúde Coletiva, v. 18, n. 3, p. 893-897, 2013.

TEIXEIRA, Leônia Cavalcante. Escrita autobiográfica e construção subjetiva. Psicol. USP [online]. 2003, vol.14, n.1, pp.37-64

TEMPORÃO, José Gomes. A situação dos Cuidados Paliativos no Brasil. Revista Meaning – Rio de Janeiro, 2016

THE ECONOMIST, Economist Intelligence Unit. The quality of death Ranking end-of-life care across the world. . 2010. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf> . Acesso em: 13 outubro 2017.

THE ECONOMIST, Economist Intelligence Unit. The quality of death Ranking end-of-life care across the world. . 2015. Disponível em: <http://graphics.eiu.com/upload/eb/qualityofdeath.pdf>. Acesso em: 13 outubro 2017.

UNIVERSIDADE FEDERALDA, BAHIA. Projeto Pedagógico dos Bacharelados Interdisciplinares. 2008.

VEGINI, Neusa Maria Kuester et al. A dimensão ética da formação do profissional em saúde. 2016.

VIEIRA, Thamirez A. et al. Cuidado paliativo ao cliente oncológico: percepções do acadêmico de enfermagem Palliative care to cancer client: the nursing student's perception. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online, v. 9, n. 1, p. 175-180, 2017.

WAGNER, Débora et al. Estado da arte dos cuidados paliativos oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora-MG. 2013.

WEIL, Pierre; LELOUP, Jean-Yves; CREMA, Roberto. Normose: a patologia da normalidade. Editora Vozes Limitada, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care for older people: better practices. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Palliative care –WHO-Regional Office for Europe, 2017.