

Cuidados Paliativos: A Atenção para a Armadilha da Repetição

Juliana Garcia Gonçalves

Psicóloga, mestre em ciências da saúde pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Emerson Elias Merhy

Médico, livre docente em saúde coletiva pela Unicamp, professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro-Campus Macaé.

Marcelo Gerardin Poirot Land

Médico, doutor em saúde coletiva pela UERJ, professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Antônio José Ledo Alves da Cunha

Médico, doutor em epidemiologia pela University of North Carolina, professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

RESUMO

Este artigo é um recorte da dissertação de mestrado intitulada “Cuidado dos pacientes oncológicos em fim de vida: um debate necessário”, que dedicou o seu último capítulo para discutir os cuidados paliativos como modelo de atenção aos pacientes com morte anunciada. A pesquisa, que teve como objetivo identificar quais os valores dos valores expostos nas formulações de profissionais que protagonizam os cuidados em fim de vida, utilizou, como metodologia, além da revisão teórica, entrevistas com oncologistas, que além de tratar o câncer propõem-se a estender sua atuação no cuidado aos pacientes em fim de vida. Foram ainda feitas leituras e interpretações de “interlocutores indiretos”, que também operam nos cuidados a pacientes na perspectiva da terminalidade.

O campo dos cuidados paliativos mereceu no estudo uma análise aprofundada e uma interpretação dos seus valores, discursos e práticas por acolher como sua principal tarefa o cuidado dos pacientes que não possuem mais a possibilidade de serem beneficiados por tecnologias curativas. Contudo a identificação da luta dos palitivistas pelo seu reconhecimento como especialidade médica traz à tona um paradoxo e explicita o risco de que os valores que balizam o modelo seja capturado pelo tradicional debate da especificidade de um saber que precisa ser defendido. Será que o cuidado é um valor que pertence apenas à atenção paliativista?

PALAVRAS-CHAVE: Gestão em Saúde, Assistência à Saúde, Assistência Terminal, Morte, Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida.

ABSTRACT

This article is an excerpt of the dissertation entitled "Beware of oncology patients at end of life: a necessary debate", who devoted his last chapter to discuss palliative care as a model of care for patients with death foretold. The research, which aimed to identify the values of the values displayed in the formulations of professionals who care patients at end of life, used as a methodology, besides the theoretical review, interviews with oncologists, who treat cancer and try to expand its activities in patient care at end of life. Readings and interpretations of "indirect partners" also operating in the care of patients "without therapeutic possibility" were also made.

The field of palliative care in the study were deeply analyzed and its values, discourses and practices were carefully interpreted, because its main task is take care of patients who were no more likely to be benefited by healing technologies. However, the palliative care physician's struggle for recognition as a medical specialty brings up a paradox and takes the risk that the values guiding the palliative care model will be captured by the traditional debate of specificity of knowledge. Is the care a value that belongs only to palliative practices?

KEYWORDS: Health Management, Health Care, Terminal Care, Death, Palliative Care, Palliative Care in Terminality Life.

INTRODUÇÃO

Este artigo é resultado de um recorte da dissertação de mestrado intitulada “Cuidado dos pacientes oncológicos em fim de vida: um debate necessário”, vinculada institucionalmente ao programa de Pós-graduação em Clínica Médica da Universidade Federal do Rio de Janeiro. O estudo foi desenvolvido com o apoio da Linha de Pesquisa Micropolítica do Trabalho e Cuidado em Saúde e tem por objetivo identificar quais os valores dos valores expostos nas formulações de profissionais que protagonizam os cuidados em fim de vida. A metodologia utilizada partiu do princípio de que o pesquisador, enquanto sujeito atuante e desejante, implicado com seu objeto, não pode ser indissociado da sua produção. Sendo assim, as experiências e vivências do autor foram reconhecidas e adotadas como determinantes da perspectiva do mundo e do olhar sobre o objeto. A sistematização do material aconteceu em ato, no processo produtivo, e sua organização deu-se a partir da análise do material coletado. Foram seguidas as seguintes etapas: (a) revisão teórica; (b) entrevistas com oncologistas que, além do tratamento do câncer, propõem-se a estender sua atuação no cuidado aos pacientes em fim de vida; (c) leituras e interpretações de “interlocutores indiretos” que também operam nos cuidados a pacientes com morte anunciada; (d) análise do material à luz de três descritores, estabelecidos em ato, durante o processo de pesquisa: (1) formação profissional e seu impacto na atuação; (2) posicionamento ético-profissional; e (3) modelos técnico-assistenciais.

A discussão que se segue estabelece, como campo de análise, o modelo de atenção proposto pelos paliativistas sob a perspectiva da luta que estabeleceram para seu reconhecimento como especialidade médica. Esse debate é feito no último capítulo da dissertação, a partir da compreensão de que os cuidados paliativos posicionam-se de forma singular frente aos cuidados em fim de vida.

Conclui-se da pesquisa que os paliativistas resgatam para a cena da atenção à saúde, em especial no cuidado a pacientes em fim de vida, um modo de encarar a existência e, com isso, acabam por estabelecer uma diferença entre sua prática cuidadora da prática tradicional centrada no modelo biomédico, que relaciona o sucesso à cura. Os paliativistas autorizam com sua produção cuidadora que seja “introduzida vida até no trabalho com a morte”.¹

No entanto, há de se cuidar para que as experiências que vêm produzindo a diferença no cuidado a pacientes em fim de vida não sejam capturadas por outra agenda de disputa de um espaço de reconhecimento que ameace desconstruir o que emerge como projeto centrado na defesa da vida e do bem viver. Cabe avaliar se o que mobiliza a luta pela produção do cuidado diz respeito à estruturação de um campo específico de saber ou se diz respeito à defesa de princípios e modos de operar que possibilitem que as subjetividades entrem em cena e mudem a história.

Neste artigo, pretende-se lançar um olhar por detrás de algumas das pautas que mobilizam parte dos profissionais que atuam com cuidados paliativos, buscando elucidar os riscos a que se propõem ao entrarem em uma arena de disputa que confunda a diferença na produção do cuidado com a especificidade de um saber médico que garante poder dentro da profissão.

CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos são uma modalidade de cuidado aos pacientes em fim de vida definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002) como:

Assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.²

Para tanto, são definidos princípios de sua atuação que incluem: alívio do sofrimento; compaixão pelo doente e seus familiares; controle impecável dos sintomas e da dor; busca pela autonomia e pela manutenção de uma vida ativa, enquanto ela durar. Assim, a avaliação e controle de todos os sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual constituem a principal tarefa dos paliativistas.

Nesta perspectiva, Floriani *et al* (2008) defende que,

A medicina contemporânea atingiu um desenvolvimento técnico tão impressionante que os médicos tendem a considerar um imperativo sua incorporação, correndo-se constantemente o risco de reinvidicá-lo como sendo, também, uma exigência ética⁴, ou seja, o desenvolvimento tecnológico a serviço da medicina se impôs com tanta força, devido ao estupendo desenvolvimento nesta área e, talvez, de um modo irreversível, que fez surgir, no médico, um certo desconforto ao não utilizar esta tecnologia. Com isso, o que pode ter ocorrido é uma inversão da relação entre medicina e tecnologia: não mais esta a serviço da primeira, mas, ao contrário, a medicina a serviço da tecnologia e, portanto, ao sentirem-se compelidos a usar uma técnica disponível, os médicos estariam, de fato, confundindo uma possibilidade de agir, propiciada pela técnica, com um dever de agir, que só pode tirar sua justificação dentro de um sistema de valores, não de uma mera relação pragmática de otimização entre meios e fins.

É neste contexto da medicina contemporânea que surge o moderno movimento hospice, emergindo dentro de um ethos que se fundamenta na compaixão e num tipo de cuidado do paciente que pretende ser global, estendendo-se aos cuidados à família, numa busca ativa de medidas que aliviem os sintomas angustiantes, em especial a dor, e que possam dar continente ao sofrimento do paciente, e encarando a morte como parte de um processo natural da biografia humana e não como um inimigo a ser “obstinadamente” enfrentado.³

As primeiras unidades paliativistas no Brasil surgiram na década de 80, com a inauguração dos serviços de Cuidados Paliativos. Foi, contudo, há aproximadamente uma década que a discussão sobre o modelo paliativista intensificou-se no país.

Atualmente, o Brasil possui aproximadamente 64 (sessenta e quatro) serviços com características de atenção paliativista, segundo o cadastro disponível no site da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP, 2011), com maior concentração na Região Sudeste (42 unidades).⁴

A temática dos cuidados paliativos vem conectada inevitavelmente a outras reflexões sobre a qualidade de vida, a qualidade de morte, o encarniçamento terapêutico, o limite da atuação médica e, de forma central, a discussão dos modelos de atenção em saúde.

É inegável que a produção do cuidado sob os princípios paliativistas só ocorre se houver uma reconfiguração no modo de operar a relação com o outro e com o sofrimento humano. Os paliativistas abusam das tecnologias leves⁵, pois elas compõem

o principal ferramental que possuem em sua valise: adentram as casas e as vidas; discutem a dor, a morte; abrem espaço para as inquietudes; acolhem as famílias; promovem um repensar da vida; aceitam o vínculo; permitem que cada nova experimentação produza um efeito em si e no outro. Acima de tudo, aceitam as incertezas e encaram a finitude como parte da existência humana e, acolhendo a finitude, aceitam os limites da atuação médica. Com maestria, destreza e habilidade, característica de quem acredita nas relações, apostam na arte dos encontros.

Em seu artigo “*Trabalho Vivo em Ato na Defesa da Vida Até na Hora de Morrer*”, Chagas *et al* (2009) lembra que, “o trabalho executado pelos profissionais da equipe de CP, (...) difere do dia a dia de tantos outros profissionais. Eles redescobrem novos espaços e ao reinventarem caminhos, fazem na realidade o que discutimos e idealizamos na atenção a saúde nos micro-espacos.”¹

Não restam dúvidas de que o paliativismo restabeleceu, dentro das ciências da saúde, aquilo que a medicina e profissões afins abandonaram gradativamente na sua constituição de conhecimentos: o cuidado em fim de vida e o sofrimento daqueles que padecem com dor. Precisa-se, contudo, compreender o que produz diferença na prática paliativista.

UMA BREVE HISTÓRIA E SEUS ATORES

Para a compreensão da origem dos cuidados paliativos, pode-se empreender uma incursão à idade média, quando os *hospices* surgiram como locais dirigidos por religiosos cristãos, nos mosteiros, que recolhiam os peregrinos que, em seu percurso, necessitavam de apoio e cuidado. Essa forma de hospitalidade tinha como característica o acolhimento, a proteção, o alívio do sofrimento, mais do que a busca da cura de eventuais doenças. Já, no século XVII, São Vicente de Paula fundou a Ordem das irmãs da Caridade, em Paris, e abriu casas para órfãos, pobres e doentes. Em 1900, foi fundado o St. Josephs’ Convent, em Londres, por irmãs de caridade irlandesas que começaram a realizar um trabalho de visitação dos doentes em suas casas. E, em 1902, abriram o St. Joseph’s Hospice com 30 camas para moribundos pobres.

Após a segunda guerra mundial, porém, os avanços nos campos médico-cirúrgico-tecnológico mudaram os rumos da medicina e aumentaram o esforço dos

profissionais na área para prolongar a vida por meios artificiais. Na avaliação dos resultados, passou-se a valorizar o tempo de sobrevida e não a qualidade de vida. Assim, diante da impossibilidade de intervenções curativas, a equipe médica retirava-se. Na década de 60, contudo, a enfermeira inglesa (posteriormente, médica e assistente social) Cicely Saunders tomou, como tarefa, cuidar dos pacientes em seu sofrimento do corpo, da mente e do espírito, disseminando uma nova filosofia sobre o cuidar. Numa perspectiva ampliada do cuidado, Saunders procurou colaboração dos profissionais que acreditavam como ela que era preciso “dar mais vida aos dias do que acrescentar dias à vida”. Para esses profissionais, além do controle efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes dos tratamentos em fase avançada das doenças, o cuidado deveria abranger as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de pacientes e suas famílias. Saunders também criou o conceito de “dor total” (incluindo aspectos físicos, mentais, sociais e espirituais), referindo-se à dor vivenciada pelo paciente em fim de vida, tratado como “fora de possibilidade terapêutica”. Ela defendia que a preocupação com a dor é ponto fundamental nos cuidados paliativos. Nesse período, Saunders fundou o St. Christopher’s Hospice em Londres.

Surgia aqui uma importante discussão que incluiu a necessidade de controlar a dor, juntamente com a utilização da morfina, e a percepção de que era preciso treinar pessoas - profissionais e voluntários - para ofertar essa nova abordagem, oferecendo maior suporte para pacientes e familiares no período final dos tratamentos curativos e na fase do luto.

Com esse novo foco, os paliativistas afirmam que o conceito de cuidar passa a abranger, então, a atenção ao paciente até o final de sua vida e não apenas na etapa em que se tem a expectativa de cura da doença. Um novo campo foi criado, o da atenção paliativa, incorporando, a essa filosofia, equipes de saúde especializadas no controle da dor e no alívio de sintomas.

No final da década de 60, a psiquiatra suíça Elizabeth Kübler-Ross lança o livro *Sobre Morte e o Morrer*.⁶ Nesse livro, a psiquiatra descreveu as fases pelas quais passam os pacientes com morte anunciada. Seu trabalho também contribuiu para a estruturação do campo de atenção paliativa.

Menezes (2004) lembra que “a elaboração de uma teoria específica sobre os cuidados do doente FPT foi construída com a reapropriação da teoria de Elizabeth Kübler-Ross, conjugada ao conceito de dor total e às pesquisas farmacológicas.”^{6,7}

Assim podemos dizer que Saunders e Kübler-Ross foram pioneiras na redefinição do cuidado em fim de vida, com uma nova visão sobre a morte.

Floriani *at al* (2010) mostra o crescimento exponencial do “*movimento hospice*”⁷ nas últimas décadas. Utilizando dados do último relatório do International Observatory on End of Life Care, datado de 2006, os autores destacam que há registro de cuidados paliativos e/ou hospice em 115 países, verificando que em 41 deles identificaram-se condições para o seu desenvolvimento. “Na América Latina e Caribe, apenas Argentina, Chile e Costa Rica têm estrutura em rede entre os diversos centros”⁸

Os autores descrevem como o movimento desenvolveu-se e vem, ao longo dos anos, consolidando-se ao redor do mundo:

Na Grã-Bretanha, o reconhecimento da importância dos cuidados paliativos pelo NHS aconteceu no mesmo período em que surgiu a subespecialidade da medicina interna, no final da década de 1980. Atualmente existem mais médicos praticando medicina paliativa do que oncologistas e neurologistas, somados. Em todos os grandes hospitais e centros de oncologia, há uma equipe de cuidados paliativos. (...)

Os EUA são o país com a maior rede de oferta de hospices; em 2005, eram contabilizados 4.160 (NHPCO, 2006). Desde seu surgimento, em meados da década de 1970, o movimento hospice deu grande ênfase à internação domiciliar, fato verificado até os dias de hoje.

Algumas das explicações para esse perfil parecem estar relacionadas ao desejo, por parte dos norte-americanos, de manter sua autonomia preservada, à desconfiança das instituições médicas e à ausência de recursos disponíveis para os *hospices* (...) ⁸

Vale lembrar que, na Inglaterra, pacientes têm acesso gratuito a Cuidados Paliativos, cujos serviços são custeados pelo governo ou por doações. Entre 2003 e 2004, cerca de 250 mil pacientes foram cuidados no modelo *hospice*. Nos USA, em 2005, 1,2 milhões de pessoas e suas famílias receberam tratamento paliativo. Na Inglaterra e nos USA, a medicina paliativa é reconhecida como especialidade médica. ⁸

No Brasil, nos anos 90, começam a aparecer os primeiros serviços organizados de cuidados paliativos, ainda experimentais. A partir de então, são estruturadas

organizações da sociedade civil, voltadas para o tema. Destacam-se no debate a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP), criada em 1997 e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), criada em 2005. Com a organização das entidades entram para a agenda no campo da saúde a regularização do profissional paliativista brasileiro, critérios de qualidade para os serviços, definições do que são e do que não são cuidados paliativos. O Ministério da Saúde, o Ministério da Educação, o Conselho Federal de Medicina, a Associação Médica Brasileira (AMB) e o Conselho Nacional de Residência Médica (CNRM) também participam da discussão.

No ano de 2011, foi aprovada e publicada a Resolução CFM 1973/2011,⁹ criando a medicina paliativa como área de atuação médica, que é um ramo da especialidade médica. A resolução do CFM associa a área de medicina paliativa às especialidades Clínica médica, Cancerologia, Geriatria e Gerontologia, Medicina de Família e Comunidade, Pediatria e Anestesiologia.⁹ Com essa resolução, compreende-se que a área de atividade do paliativismo pode se constituir como “atividade com consistência operacional na medicina” sem ser uma especialidade. Pinheiro (2011) afirma que “ao invés de se pensar em hierarquia de conhecimento, pensava-se em disciplinar como áreas específicas de maior aprofundamento de uma ou mais especialidades”.¹⁰ Com o reconhecimento da área de atuação, os médicos passam a ter a opção de receber treinamento adicional específico em cuidados paliativos.

Contudo, o debate sobre Cuidados Paliativos não se restringe ao domínio das Entidades de Classe e Associações de Natureza Civil. No âmbito das políticas públicas, o Ministério da Saúde propõe políticas, regulamentações, modelos de trabalho e apoia o desenvolvimento de projetos e conhecimentos sobre o tema.

Em 2002, a portaria 19/GM de 03 de janeiro inseriu, no Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. A Portaria foi originada da identificação da necessidade de aprimorar a organização de ações voltadas para a assistência às pessoas acometidas por dor – crônica ou aguda - e para os cuidados paliativos e da necessidade de estimular a discussão em torno do tema, considerando estudos epidemiológicos que demonstravam que a dor é a razão principal pela qual 75% a 80% das pessoas procuram os serviços de saúde.¹¹

A partir do estabelecimento da política, foram definidas as Diretrizes para a Atenção em Cuidados Paliativos e Controle da Dor Crônica.¹² Para a realização plena de cuidados paliativos, as diretrizes para a atenção em cuidados paliativos e controle da dor

crônica no Brasil também propõem a capacitação e educação permanente das equipes de saúde de todos os níveis de atenção a partir de um enfoque humanizado. Tal capacitação deveria ser oferecida tanto aos profissionais de nível superior, quanto aos de nível técnico, garantindo, assim, o atendimento integral e humanizado aos pacientes que necessitam desses cuidados específicos.

Em 2005, os cuidados paliativos foram normatizados através da Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro.¹³ Essa portaria institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas. Na Portaria, fica definido que a Política deve ser organizada de forma articulada ente os entes federados, constituindo uma linha de cuidados que perpassa todos os níveis de atenção e de atendimento, incluindo aí os cuidados paliativos.

Já no âmbito internacional, a Organização Mundial de Saúde (OMS) identifica os Cuidados Paliativos como importante estratégia para melhorar a qualidade de vida e evitar sofrimentos desnecessários. Os Cuidados Paliativos “afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, não apressando ou adiando a morte” (WHO, 2002)², integrando os aspectos psicológicos e espirituais na assistência ao paciente, oferecendo recursos para ajudar os pacientes a viverem o mais ativamente possível até a morte, influenciando de forma positiva o curso da doença. Oferece ainda um sistema de apoio às famílias para lidarem com a doença e com o luto. Assim a OMS identifica os Cuidados Paliativos como forma de cuidados que deve se iniciar já no momento do diagnóstico de uma doença, acompanhando o processo de tratamento curativo e sendo intensificado no final da vida, quando as intervenções terapêuticas/curativas tornam-se menos eficazes.

Nos últimos 10 anos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) lançou, através de sua agência Europeia, três importantes publicações que abordam os cuidados paliativos: *Better Palliative Care for Older People* (2004); *Palliative Care – The Solid Facts* (2004); *Palliative Care for Older People - Better Practices* (2011).²

Com o objetivo de estabelecer padrões para a área de cuidados paliativos, a OMS estabeleceu nove regras de ouro, consideradas fundamentais:

1. Promover alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento.
2. Afirmar a vida e considerar a morte um processo natural.
3. Não pretender apressar, nem retardar a morte.
4. Integrar os aspectos psicossociais e espirituais ao cuidado do paciente.
5. Oferecer sistema de apoio com intuito de ajudar pacientes a viverem ativamente tanto quanto possível até a morte.
6. Oferecer sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do paciente e seu próprio luto.
7. Utilizar equipe para abordar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo aconselhamento para o luto, se indicado.
8. Reforçar e aprimorar a qualidade de vida e, também, influenciar positivamente o curso da doença.
9. Ser aplicável no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que prolonguem a vida, como químico e/ou radioterapia, e incluir investigações necessárias para o melhor entendimento e abordagem das complicações clínicas que causam sofrimentos.²

A LUTA POR UMA IDENTIDADE

Por muito tempo, uma das bandeiras do movimento paliativista no Brasil foi referente à luta para legitimação e regularização da Medicina Paliativa como especialidade médica, com a defesa de que o modelo paliativista fosse incluído no currículo formal da graduação da medicina e, posteriormente, tornasse-se uma especialização em formato de pós-graduação. A luta justificava-se para a categoria pela necessidade de estabelecer uma identidade médica que ultrapassasse a ideia de que os paliativistas eram apenas sintomatologistas.

Conforme já abordado, recentemente a medicina paliativa passou a ser considerada uma área de atuação médica através da Resolução CFM 1973/2011⁹.

Para reconhecimento de especialidades e áreas de atuação médicas, é preciso um consenso do Conselho Federal de Medicina (CFM), da Associação Médica Brasileira (AMB) e da Comissão Nacional de Residência Médica (CNRM).

As áreas de atuação médicas configuram-se como uma “modalidade de organização do trabalho médico, exercida por profissionais capacitados para exercer ações médicas específicas, sendo derivada e relacionada com uma ou mais especialidade”¹⁴.

Como crítica à organização das especialidades médicas, fruto de consenso da AMB, CFM e CNRM, Bicas (2002) afirma que identificou, na relação, “impropriedades, incoerências, ilogicidades e assimetrias”¹⁴. Defendendo uma revisão das especializações da Oftalmologia (especialidade a que é vinculado), afirma que a lista (das especialidades) “é um atestado eloquente e acabado de como não aplicar a teoria dos conjuntos a um problema desse tipo”. Lembra ainda que “não faz jus ao esperado equilíbrio de raciocínio formal de um médico, menos ainda de suas representações oficiais”¹⁴.

O mesmo autor alega ainda que, no caso da oftalmologia, sua área de atuação e a qual “defende”, há o risco de banalização da especialidade. Para Bicas (2002), a relação das especialidades inevitavelmente influenciará a “valorização de residências médicas, o reconhecimento diferenciado de procedimentos e o próprio exercício da profissão”¹⁴. Ainda alega que os médicos foram compelidos à diversificação, às associações e agrupamentos, em que cada um tem sua “área de atuação”. Assim, o autor não acredita que um “generalista” possa fazer tudo com a mesma competência que um “superespecialista”¹⁴.

Em perspectiva semelhante, Vital (2011), em relação à Resolução 1973/2011, aponta que o caminho das especialidades no campo médico é inevitável e necessário. Segundo ele, “mudanças nas características de determinados ramos da medicina exigem adaptações de nomenclatura e de distribuição das atenções profissionais; isso é próprio do caráter orgânico da profissão”¹⁵.

Em relação à instituição da medicina paliativa como área de atuação, Maria Goretti Maciel, diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital do Servidor Público Estadual (HSPE) de São Paulo, entende que a mudança de posição dentro das especialidades médicas traz para o campo “mais visibilidade a um tipo de trabalho médico que já existe e é realizado com rigor científico”. E ressalta que “A medicina paliativa foi reconhecida no Reino Unido em 1987. A assistência e os estudos da área avançaram muito desde então; processo análogo deve ocorrer aqui”¹⁶.

Esse ponto de vista é ainda corroborado por Floriani *et al* (2010) , que acreditam que o surgimento da medicina paliativa, como especialidade médica na Inglaterra, favoreceu a expansão do movimento *hospice* apesar da baixa adesão dos médicos, verificada desde o início do movimento. Apontam que a maioria dos profissionais médicos não se identifica com os cuidados em fim de vida e que é importante que se formem médicos que se especializem na morte e no morrer.

(...) os médicos pouco se identificam com os cuidados no fim da vida. A despeito disso – e dentro dos objetivos perseguidos por sua fundadora –, um ponto importante para o movimento hospice foi o surgimento, em 1987, da medicina paliativa como especialidade médica na Inglaterra, seguida da Nova Zelândia e Austrália em 1988 (Seely *et al.*, 1997). O movimento aproximou-se mais ainda, a partir de então, da disciplina médica, formando médicos especialistas na morte e no morrer.⁸

Assim, como no restante do mundo, no Brasil, muitos médicos paliativistas defendem seu ponto de vista sobre a especialidade, alegando estarem posicionados “sozinhos” frente à luta por um cuidado integral, recuperando a noção do sujeito e o respeito à sua individualidade e autonomia, o que os diferencia no campo assistencial. Mas estabelecem que a luta é pela especialidade definida como medicina paliativa, ou seja, exclusividade do campo médico.

Esse posicionamento é reforçado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que defende que a entidade deva ser sempre presidida por médicos, podendo outros profissionais participarem dela apenas como membros adjuntos e não efetivos. Dessa forma, alegam que,

(...) é uma justa exigência da AMB. No dia em que pudermos emitir títulos de especialistas, a AMB só poderá fazê-lo para os médicos. Seria inadequado regular a prática de qualquer outro profissional. Médicos de qualquer especialidade podem ser sócios efetivos e ter direito a concorrer a cargos eletivos, porém, como é unanimidade de todos os paliativistas, que, para sermos fiéis aos princípios dos Cuidados Paliativos e atuarmos da forma mais adequada para proporcionar qualidade de vida aos pacientes e familiares, temos sempre que atuar em equipes multiprofissionais e interdisciplinares, a Academia possibilita a

participação de profissionais de saúde e também de outras áreas do conhecimento humano interessados nas finalidades dos Cuidados Paliativos. Estes serão categorizados como ócios adjuntos e não serão elegíveis¹⁷.

Na análise dos discursos, parece central a discussão da especificidade da ação, que garante a um grupo de médicos seu pertencimento a uma “área de atuação ou especialização”. Merece um olhar especial, ainda, o pleito de que sejam respeitados o “raciocínio formal dos médicos” e suas “representações formais”, garantidos pela organização das especialidades, segundo as regras da “Teoria dos Conjuntos”. A teoria dos conjuntos é uma teoria matemática que se dedica ao estudo dos elementos, suas propriedades e sua relação de pertinência. Assim, trabalha-se com três conceitos básicos: elemento, conjunto e pertinência.

No caso dos Cuidados Paliativos, fica difícil entender qual a regra de pertinência ou se diria “pertencimento” que define seu lugar como especialidade ou área de atuação: seria a especificidade da tarefa? Seriam os valores que movem o corpo de médicos militantes da causa paliativista? Seria o saber dado pela habilidade de controlar a dor? Seria a necessidade de delimitar e proteger esse campo de atuação e dar a ele visibilidade pela especificidade? Ou ainda a necessidade de estabelecer uma identidade que os diferencie daqueles que não rezam os mesmos princípios?

Aqui alguns pontos chamam a atenção. O primeiro diz respeito a uma incoerência: se o discurso paliativista é amparado pela defesa de um modelo de entrelaçamento teórico e de conexão de saberes diversos, considerado inevitável no campo de atenção a pacientes em fim de vida, parece paradoxal buscar o reconhecimento e a estruturação do campo médico paliativista exclusivo, conforme defende a ANCP. Dessa forma, há duas lutas paralelas e desconectadas. Uma que faz referência ao reconhecimento de uma estruturação do cuidado centrada no usuário e no seu sofrimento; e outra que diz respeito a uma luta de categoria, de definição de identidade e estratégias para ampliação dos poderes aí compreendidas (como se o aparato da medicina paliativa fosse prerrogativa da atuação médica). Se é fundamental a discussão sobre o potencial do campo de promover reflexões sobre mudanças de paradigmas e crenças a respeito das representações da doença, do cuidado e da morte, é

preciso ter atenção ao risco de ser capturado pela discussão da constituição do saber médico e do poder da profissão.

Menezes (2004), sobre a criação de uma nova especialidade médica, no caso os cuidados paliativos, afirma:

(...) o surgimento de uma nova especialidade médica deve ser considerado como uma produção coletiva intimamente vinculada ao contexto histórico e social no qual ela se inscreve. O movimento pelos Cuidados Paliativos é originário tanto do interior do meio médico como em resposta às críticas sociais ao crescente poder médico. Este movimento passou a ter legitimidade social a partir da construção de um campo específico de saber: o do cuidado a um novo sujeito – o doente em processo de morte – com características próprias, tornando-se necessários novos conhecimentos e competências técnicas¹⁸.

A autora ressalta que os cuidados paliativos reivindicam a constituição de uma nova especialidade, argumentando que seu objeto de atuação foi dado pela identificação do “abandono dos doentes fora de possibilidade terapêutica (ou terminais)”. Assim, os paliativistas buscam proporcionar aos pacientes e familiares outra experiência no final de vida, sem excessiva medicalização e sofrimento.

O principal objetivo da assistência paliativa é propiciar a melhor “qualidade de vida” para o doente e seus familiares, denotando uma preocupação distinta da prática médica exercida até então, que valorizava a extensão da vida, às custas de maior desconforto físico¹⁸.

A autora afirma que os paliativistas desenvolveram sua proposição de trabalho, considerando as perspectivas “técnica e ideológica”. Contudo acabaram por produzir uma síntese “que concretiza o estabelecimento de uma nova forma de medicalização do morrer – embasada na competência do especialista”. Se a construção da especialidade alicerça-se sobre “valores religiosos e humanistas” e sobre o discurso da oferta de “oportunidade de crescimento pessoal”¹⁸, no seu desenvolvimento prático, os paliativistas não fogem do modelo da medicalização.

Reafirmar os princípios do cuidado paliativo não significa reafirmar os princípios do cuidado? Será preciso se adjetivar o conceito de cuidado para se mudar a

posição frente ao sofrimento causado pela doença e as inquietações que precedem à morte? Qual o significado da disputa do espaço específico para o campo da medicina paliativa? A luta é por um valor no modo de se produzir cuidado ou por um poder no campo das ciências médicas? Que medicina e que cuidado se pretende fortalecer?

A medicina paliativa estabelece o cuidado como valor principal para a produção de saúde. Aí reside sua diferença. Contudo, em contrassenso, perpetua o discurso tradicional da profissão médica, colocando como ponto de corte para seu reconhecimento que seja assegurado um diferencial entre seu objeto de atuação (o cuidado) e o objeto do restante dos profissionais médicos. Com esse posicionamento, disputa o direito de execução de determinados procedimentos e a autorização diferenciada para o exercício do cuidado em fim de vida. Dessa forma, parece perder o sentido a busca por diferenciação da medicina técnico-científica. Ambas fortalecem o modelo de cristalização do discurso da autoridade e do conhecimento médico.

Se as críticas centrais dos cuidados paliativos dizem respeito à fragmentação do cuidado e ao abandono do paciente em fim de vida, apoiar a especialização é um paradoxo, visto que fortalece as práticas da medicina moderna que insistem em olhar os pacientes como “pedaços de gente” e resistem em aceitar a morte como apenas uma etapa da vida. Há de se tomar cuidado para que o giro não seja de 360°.

Entende-se que, como profissão “soberana” no campo de saúde, a medicina, ao defender cada vez mais as especializações, mantém a assimetria típica da atenção tradicional no campo de saúde e, pior, amplia essa assimetria para além da relação médico-paciente, na relação entre os saberes profissionais e dentro do próprio saber médico (corporações dentro da própria corporação).

O ensino da medicina nas academias e posteriormente nas residências médicas apoia a estruturação do conhecimento como instrumento de domínio.

A luta dos paliativistas é justa e necessária no que diz respeito ao modo do cuidado e seus princípios de autonomia, respeito, justiça, solidariedade, mas não no que diz respeito ao conhecimento. O currículo das escolas de medicina pode e deve compreender os conhecimentos no campo das tecnologias de alívio da dor, sintomas dos pacientes em fim de vida e a atuação médica, mas deve acima de tudo ser estruturado para que ajude a ressignificação social do sofrimento, da dor, da doença e da morte, a

partir de quem as vive. Ensinar a cuidar implica em uma nova concepção do espaço pedagógico e da atuação docente.

Se se compreender que a escolha profissional acontece na interface do mundo individual com o mundo compartilhado, constituído nas relações sociais, tem-se, como tarefa, assumir que, coletivamente, precisa-se refletir sobre os posicionamentos éticos que atuam sobre o mundo.

O mesmo ocorre na construção da identidade profissional. Se se entender que ela se dá continuamente, fruto das vivências e experimentações, tem-se que admitir que é seu papel, cotidianamente, ofertar espaços e disponibilizar apoio para reflexões dos valores e modelos possíveis no cuidado em saúde.

A mudança no status identitário, através da conquista de um título de especialista, não garante o reposicionamento no mundo. Pelo contrário, pode apenas fortalecer o modelo que propõe que, socialmente, o reconhecimento no mundo se dê a partir do lugar do saber.

Compreende, assim, que tomar a causa do cuidado paliativo como uma luta profissional é um equívoco que desconstrói o projeto de sociedade que luta pela produção da vida e é pautado por relações solidárias e pelo reconhecimento que a vida do outro é estruturante das relações.

UM CENÁRIO DE CONSTRUÇÃO OU DE DISPUTA: REPETIÇÃO OU DIFERENÇA.

A construção da identidade é cultural, estruturada a partir de representações, de símbolos, de valores, da relação com o outro e com o mundo. Como tal, a identidade é uma autoconcepção, uma delimitação de seus compromissos com a vida, com o outro e consigo. A identidade define quem se é e qual seu lugar no mundo. Dessa forma, quando se luta por uma identidade, luta-se pela ocupação de um espaço e pelo reconhecimento desse espaço. Reconfigura-se diante do mundo a cada relação e a cada momento nas relações. É nesse processo de intercessão, desterritorialização e reterritorialização, que se vai dando sentido à existência e vai-se localizando o seu lugar, não como lugar definitivo de estar, mas como espaço de ser e de atuar.

Cuidar é um acontecimento, um encontro produtor de diferença. Nada mais é que um modo de atuar no mundo, uma conduta, reflexo da imagem que se constrói de si e dos outros a partir de si mesmo. A atuação na existência humana como o efeito dos valores. Sendo assim, o cuidado é um valor que define os conceitos da existência e reflete-se nas práticas.

Os cuidados paliativos como projeto cumprem uma importante missão de gerar reflexão sobre a forma como se produz cuidado, como se cuida da vida e da morte das pessoas. No entanto, é preciso cautela para que a luta, tão digna, honesta e justa, não se transforme em uma luta de corporação, centrada nas questões do saber e do poder profissional.

Utilizando da imagem proposta por Bicas (2002), ao discutir o modelo de especializações da medicina e suas incoerências e propor que a definição de especialidades obedeça às regras da teoria dos conjuntos, tem-se a dizer: não cabe aos paliativistas, pela nobreza do seu ponto de vista e a dignidade de seu trabalho, entrar na arena de disputa por um espaço no mundo das especialidades e atuações médicas. Sua principal tarefa deveria ser “turvar os limites desse conjunto” e misturar elementos, imprimindo, na discussão dos saberes, uma outra perspectiva centrada no cuidado como valor transversal nas práticas de saúde.

O desafio é não ser mais um conjunto, mas é ser a diferença que se mistura e confunde o todo. É esse olhar sobre o ser humano e sua existência que precisa ser reconhecido, valorizado e incorporado à prática médica, não enquanto colonização do desejo do outro, mas enquanto reflexão do papel social da profissão.

Não há porque defender o cuidado como saber específico, mas como valor, como preocupação genuína e implicada com o outro, seu sofrimento, sua vida e sua morte.

O modo de produzir cuidado em saúde estabelece-se como uma fronteira ética. Uma âncora que se pode fixar em campos distintos, ora humanos, ora reflexos difusos do humano; ora diferença, ora repetição e confusão; ora vida, ora morte. São esses limiares que precisam ser reconhecidos e é a partir deles que se cabe definir posição.

REFERÊNCIAS

1. Chagas, M.de S., Merhy, EE. Trabalho Vivo em Ato na Defesa da Vida até na Hora de Morrer. (L. T.-L. C/ESS/UFRJ, Ed.) LUGAR COMUM - Estudos de Mídia, Cultura, Democracia. 2009; 29:187-204.
2. World Health Organization. Palliative Care. Available from: <http://www.who.int>. Acesso em 06 de 11 de 2012.
3. Floriani, CA e Schramm, FR. Cuidados Paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. Cien. Saude Colet. 2008; 13 (Supl.2): 2123-2131.
4. ABCP. Quem somos. Disponível em: Site da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos: <http://www.cuidadospaliativos.com.br/site/texto.php?cdTexto=4>, 2011. Acesso em 07 de 05 de 2013.
5. Merhy, EE.; Feuerwerker, LCM. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: Ana Cristina de Souza Mandarino; Estélio Gomberg (Org). Leituras de novas tecnologias e saúde, 1ª edição São Cristovão e Salvador: Editora Universidade de Feira de Santana e Editora da UFBA, 2009: 29-56.
6. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 1996.
7. Menezes, R. A. Em busca da Boa Morte: Antropologia dos Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.
8. Floriani, CA, Schramm, FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v17s1/10.pdf> Hist.cienc.saude-Manguinhos [online], 2010; 17:165-180. Acesso em 07 de 05 de 2013.
9. CFM - Conselho Federal de Medicina. C. F. Resolução CFM 1973/2011. Disponível em: Portal do Médico: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2011/1973_2011.htm Acesso em 07 de 05 de 2013.
10. Pinheiro, A. A evolução nas áreas de atuação, Disponível em: Portal do Médico: http://www.portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=22173:a-evolucao-nas-areas-de-atuacao&catid=46, 2011. Acesso em 07 de 05 de 2013.
11. Brasil. Portaria n.º 19/GM de 03 de janeiro de 2002. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União 03 janeiro, 2002.

12. Instituto Nacional de Câncer; Ministério da Saúde. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor. Rio de Janeiro (Brasil): INCA; 2001.
13. Brasil. Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica: Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União, 2005; 08 dezembro.
14. Bicas, H. Especialidades médicas e áreas de atuação. Disponível em: <http://www.abonet.com.br>, Arquivos Brasileiros de Oftalmologia. 2002; 65:291-292. Acesso em 07 de 05 de 2013.
15. Vital, C. Trabalho Médico - Conselho Federal de Medicina cria novas áreas de atuação médica. Disponível em: <http://www.cremers.org.br/index.php?indice=32&¬iciaTremo=686>, 2011. Acesso em 24 de 04 de 2013.
16. MACIEL, M.. Conselho Federal de Medicina cria novas áreas de atuação médica. Disponível em: <http://www.crmipi.com.br/noticia.php?id=217>, 2011. Acesso em 06 de 11 de 2012.
17. ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Sobre a ANCP - Missão, visão, valores. Disponível em: ANCP- <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=missao>, 2012. Acesso em 07 de 05 de 2013.
18. MENEZES, RA. História dos Cuidados Paliativos: Uma nova especialidade médica. XI Encontro Regional de História da ANPUH-RJ. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. Disponível em www.rj.anpuh.org/resources/rj/.../Rachel%20Aisengart%20Menezes.doc, 2004. Acesso em 03 de 11 de 2012.