



Curar X Cuidar: uma reflexão sobre a inserção de um ambulatório de cuidados paliativos dentro de um hospital geral¹

Maria Cristina Freitas de Castro²

Resumo

Com o aumento na incidência de doenças crônico-degenerativas, grande número dos pacientes ao receber o diagnóstico de câncer, estará em estágio avançado necessitando de assistência paliativa. Vários fatores são identificados como importantes na qualidade da assistência prestada, repercutindo na qualidade de vida e autonomia, pilares da filosofia dos Cuidados Paliativos. Dentre eles a autora destaca a extrema debilidade funcional com que são encaminhados ao ambulatório como dificultador da expressão desta autonomia. Esta demora no diagnóstico se daria por dificuldades próprias do Sistema Público de Saúde e também por questões da formação deste profissional, inerentemente cartesiana, que dificultaria o lidar com a comunicação de notícias difíceis, com a morte em si, e com a transdisciplinaridade que proporciona um olhar holístico sobre o sujeito que enfrenta uma doença ameaçadora da vida. A autora sugere uma mudança no paradigma do cuidar através de uma formação profissional focada na inteireza do ser humano.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; autonomia; qualidade de vida; transdisciplinaridade.

Abstract

With the increased incidence of chronic degenerative diseases, large numbers of patients will receive a diagnosis of cancer at an advanced stage requiring palliative care. Several factors have been identified as important in the quality of care, impacting on quality of life and autonomy, pillars of the philosophy of palliative care. Among them, the author highlights the extreme functional impairment that the patients are referred to the clinic as impediment to the expression of this autonomy. This delay in diagnosis happen because of difficulties in the public health system and also for reasons of professional training, essentially Cartesian, making it difficult to handle the communication of difficult news, with death itself, and to the transdisciplinarity that provides a holistic view on the person facing a life-threatening disease The author suggests a change in the paradigm of care through training focused on the wholeness of the human being.

Key words : palliative care; autonomy; quality of life; transdisciplinarity.

¹ Artigo inédito, apresentado ao Programa de Pós-graduação Lato Sensu em Terapias Naturais Complementares na Abordagem Transdisciplinar Holística da Faculdade São Judas Tadeu / UNIPAZ-RJ, 2012.

² Contato: mcristinafc13@yahoo.com.br

Introdução

“Houve um tempo em que nosso poder perante a morte era muito pequeno. E, por isso os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornamos na arte de viver. E quando isso acontece, a morte que poderia ser conselheira sábia transforma-se em inimiga que nos devora por detrás. Acho que para recuperar um pouco da sabedoria de viver seria preciso que nos tornássemos discípulos e não inimigos da morte. Mas, para isso, seria preciso abrir espaço em nossas vidas para ouvir a sua voz...” Rubem Alves

O câncer está entre as primeiras causas de morte nas diferentes regiões do nosso país, sendo a segunda causa no Brasil. Estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) para o ano de 2012, válidos também para 2013, apontam que surgirão 518.510 novos casos de câncer, sendo que, destes, um grande número já estará em estágio avançado e precisará de assistência paliativa (INCA, 2011)

A Organização Mundial da Saúde conceitua cuidados paliativos como:

“Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças, que põem em risco a vida. Essa abordagem é feita através da prevenção e o alívio do sofrimento, por meio de identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual. Esse tipo de cuidado tem enfoque nas necessidades e não nos diagnósticos desses pacientes, apesar dos agravos da doença. Essas ações podem ser realizadas em hospital ou sob assistência domiciliar, proporcionando suporte aos familiares para os cuidados ao paciente durante o processo de adoecimento e morte, e apoio à família após o óbito.” (INCA, 2008; 531).

Um aspecto importante do desenvolvimento das tecnologias médicas nas últimas décadas, e da melhoria das condições de vida da população, é o aumento

da expectativa de vida. Como consequência deste progresso técnico científico, aliado a uma crise do humanismo, a fase final da vida passa por um longo e sofrido processo de morrer. Muitas vezes estes pacientes sem possibilidades de cura permanecem isolados, em enfermarias, serviços de emergência ou mesmo em UTIs, sem condições para uma morte digna, serena e sem sofrimentos.

O processo de ocultamento social da morte com perda total da autonomia do doente, submetido a uma medicina excessivamente tecnológica, à custa de um prolongamento da vida, muitas vezes sem perspectivas de cura, vem gerando críticas sociais ao crescente poder médico.

Neste cenário, surgem primeiramente na Inglaterra, em 1967, através do olhar de Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social, e nos Estados Unidos através de Elizabeth Kluber-Ross, um novo modelo de cuidados para pacientes que vivenciavam a terminalidade e a proximidade com a morte. A implantação da filosofia de cuidados paliativos³ busca desde então a humanização do processo de morrer, iniciando o movimento da “boa morte”, uma rejeição à medicalização da morte e a possibilidade de que as pessoas possam se preparar para morrer com dignidade (Araújo, 2006).

Além do conceito de “boa morte”, outros como, qualidade de vida e autonomia do paciente, são centrais nesta nova forma de cuidar. Segundo a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Maciel, 2006; 11), estes cuidados são percebidos como:

“Afirmção da vida e enfrentamento da morte como evento natural; Aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnóstica e terapêutica; Garantia de qualidade de vida; Controle da dor e de outros sintomas desenvolvidos com a progressão da doença; Integração dos aspectos clínicos com os aspectos psicológicos, sociais e espirituais que possam influenciar a percepção e o controle dos sintomas; Estímulo à independência do paciente, permitindo-lhe viver de maneira ativa até sua morte; Respeito à autonomia do doente com ações que levem à sua valorização como pessoa;

³ A origem da palavra “paliativo” está frequentemente associada ao vocábulo latino *pallium*, que significa manto/proteção, oferecidos para o conforto e cuidado aos peregrinos e viajantes da era medieval, que supostamente seriam acolhidos do frio e da noite com um manto (Fradique,2010).



Reconhecimento e aceitação, em cada doente, dos seus próprios valores e prioridades; Consideração de que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e crescimento pessoal; Favorecimento de uma morte digna, com o mínimo estresse possível, no local de escolha do paciente; Prevenção de problemas durante o luto”.

No Brasil, o movimento de definição de diretrizes e normatizações para a prestação dos cuidados paliativos começou em janeiro de 2002, quando através da Portaria GM/MS nº 19, o Ministério da Saúde determina a implantação de serviços de cuidados paliativos e dor no âmbito do SUS. É então estabelecido o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos (Brasil, 2002).

O Ministério da Saúde, considerando, entre outras, a importância epidemiológica do câncer no Brasil, sua magnitude social, sua diversidade na distribuição regional, os custos cada vez mais elevados na alta complexidade, a necessidade de estudos que avaliem a qualidade da atenção oncológica, as condições de acesso da população brasileira a esta atenção e a necessidade de se estruturar uma rede de serviços regionalizada que garanta atenção integral à população, instituiu, em 2005, a Política Nacional de Atenção Oncológica, contemplando ações de Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, que deve ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão (Brasil, 2005).

Como etapa para a implementação da política de atenção oncológica foram criados os Centros e Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON e UNACON respectivamente) (Brasil, 2005).

Nesse cenário, a autora do presente artigo é encaminhada, em 2005, para estágio teórico-prático em um Hospital Universitário no Programa de Tratamento da Dor e Cuidados Paliativos. A partir de 2008 começa a desenvolver suas atividades no ambulatório do hospital em questão que passou a abrir espaço para sujeitos que podem, através de seus processos de morrer, trazer à tona sensações de impotência e até mesmo confrontar seus cuidadores com sua própria transitoriedade/finitude. Quando nos referimos a espaço, pensamos não só no espaço físico para internações ou outros procedimentos, mas também no “espaço interno”, essencial no ato de cuidar, onde será determinada a disponibilidade de acolhimento frente a este paciente.



Dentro do processo do cuidado encontra-se o profissional de saúde, que se espera esteja preparado para ser um “facilitador”. Contudo, não é o que se observa na maioria das vezes. Na sociedade atual atribui-se ao profissional de saúde, o papel de “adversário” da morte, aquele que conseguirá sempre vencê-la, salvar-nos do seu jugo. Esta constatação nos faz supor que aprender a lidar com a morte esteja implicitamente ligado à formação acadêmica.

Todavia, o racionalismo científico, com sua fragmentação do ensino, em disciplinas ou especialidades, desconecta o saber e fazer quando de sua aplicação no ser humano, e não dá conta de atender as múltiplas dimensões de que somos compostos. Surge um profissional que de quase-nada, sabe quase-tudo.

No desenvolvimento do texto pensaremos o curar e cuidar de acordo com Roselló quando nos diz que “o curar se relaciona diretamente com a exterioridade da estrutura pessoal, com a corporeidade do ser humano, enquanto que o cuidar se refere, fundamentalmente, ainda que não exclusivamente, à interioridade da pessoa” (2009; 165).

Segundo Crema (2009), a educação convencional se torna fragmentada quando se ocupa apenas do pensamento e da sensação, dois primeiros pilares do conhecer e do fazer, o que não daria conta de outras dimensões humanas, além da física. Para abarcar a integridade e inteireza deste olhar holístico faz-se necessário incluir em nossos currículos o sentimento e a intuição, única forma de tentarmos atender todas estas dimensões implicadas no ato de cuidar.

Assim, uma formação cartesiana⁴ e fragmentada dos profissionais dificultaria o atendimento de princípios básicos dos Cuidados Paliativos, quais sejam a autonomia e qualidade de vida.

Nesse sentido, o olhar holístico (do grego *holos* que significa inteiro ou todo), através do qual, diferentes aspectos possam ser valorizados, permitindo ao terapeuta caminhar com e ao lado do paciente, respeitando e aprendendo com sua história, suas crenças, seus desejos, seus medos, daria conta destas premissas. Um

⁴ Termo originado a partir das idéias do filósofo francês René Descartes, séc. XVII, onde “o método cartesiano tornou-se o paradigma dominante da ciência e o universo passou a ser concebido como um sistema mecânico, consistindo em objetos separados que, por sua vez, foram reduzidos a seus menores elementos materiais.” (Vaitsman apud Koifman, 2001).

olhar atencioso e uma escuta cuidadosa são essenciais na construção deste “estar com”, desta visão holística, onde não somos mais seres isolados, separados do Todo, mas peregrinos na mesma estrada, hoje oferecendo o manto e amanhã talvez tendo os nossos ombros aquecidos por outrem.

Segundo Norbert, o desconforto peculiar sentido pelos vivos na presença dos moribundos e a falta de espontaneidade na expressão de sentimentos de simpatia são inerentes ao estágio de nossa civilização. Nossa dificuldade ou incapacidade de darmos aos moribundos a ajuda e afeição que tanto precisam estaria exatamente no fato de que a “morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte” e esta visão abalaria nossas fantasias defensivas que construímos como uma muralha contra a idéia de nossa própria morte (Norbert, 2001; 16).

Vivenciar a experiência de ser o cuidador de uma pessoa enfrentando uma doença avançada remete ao enfrentamento de dificuldades de diversas ordens, principalmente no que diz respeito a sentimentos angustiantes e conflitantes, que envolvem as limitações humanas diante da finitude. Compreende-se que o olhar lançado sobre este momento dependa de vários fatores, desde a história pessoal, determinante de características morais, éticas, espirituais, culturais, até a formação acadêmica deste profissional.

Considerando esses dilemas, somaram-se à autora sua experiência e aprendizado que auxiliaram na construção de uma percepção acerca da dificuldade de, diante da racionalidade biomédica eminentemente curativa, confrontar-se com o cuidar de alguém que está em processo de morte. A escuta dos relatos destes pacientes e familiares e a observação participante evidenciam a dificuldade enfrentada pelos mesmos em verem suas demandas atendidas, o que a motivou a refletir acerca dos fatores que estariam determinando esta situação, e que repercutem direta ou indiretamente na qualidade do cuidado oferecido, e este, na qualidade de vida e morte do paciente.

Entendendo que tal constatação necessita de maiores investigações e que as experiências corroboram com o que foi afirmado por Norbert (2001), o presente artigo tem como objetivo compreender como o cuidado paliativo é construído dentro de um Hospital Geral.

Para tanto foi necessário, como etapas do trabalho, analisar o desenvolvimento do cuidado aos usuários de um ambulatório de cuidados paliativos, pelos profissionais, assim como analisar o exercício da autonomia deste usuário

dentro de um modelo de assistência essencialmente curativo-prescritiva. Também através da análise das relações estabelecidas entre profissionais, usuários e família, buscou-se identificar a relevância do acolhimento para o atendimento do princípio de qualidade de vida do usuário, em concordância com a definição de Cuidados Paliativos da OMS.

Metodologia

Este trabalho foi desenvolvido por meio de uma análise temática dos cuidados paliativos, suas bases e conceitos, em diálogo com a abordagem transdisciplinar holística, entendendo que a mesma inaugura um novo paradigma nas ciências, apontando para o cuidado integral dos seres humanos, onde:

“O princípio norteador é o de uma ética rigorosa e aberta de respeito à inteireza humana, através de um olhar e uma escuta acolhedoras das múltiplas dimensões do ser humano e da sua relação com o Todo, partindo de uma ecologia profunda e de um conceito de saúde como um estado de bem-estar psicossomático, social, ambiental e cósmico” (Sobrinho, 2010; 21).

Além disso, serão incluídas as observações oriundas da experiência de trabalho da autora, enfermeira há quatro anos em um ambulatório de Cuidados Paliativos, dentro de um Hospital Universitário de caráter geral, considerado na hierarquia do SUS como hospital de nível terciário e quartenário, isto é, unidade de saúde de alta complexidade de atendimento, e atendendo à população de sete diferentes municípios. Sua área de abrangência atinge uma população estimada em mais de dois milhões de habitantes.

Tais observações serão tratadas como relato de experiência, sem a divulgação e exposição de nomes de profissionais e usuários, garantindo privacidade e sigilo. Tudo o que foi incluído refere-se a experiências pessoais da autora, de caráter autobiográfico.

Os resultados serão apresentados em dois blocos, sendo o primeiro pelas observações participantes, que cumprirá o propósito de apresentar, através da experiência da autora, uma determinada realidade de cuidado; e o segundo pela discussão construída com base no exercício da análise temática, a fim de refletir sobre a realidade vivida.

Resultados e Discussão

Resgatando olhares de um tempo vivido

*“Quem quer passar além do Bojador
Tem que passar além da dor.
Deus ao mar o perigo e o abismo deu
Mas nele é que espelhou o céu”.*
(Fernando Pessoa)

Acompanhamos diariamente nos meios de comunicação as dificuldades por que passam os serviços de saúde pública do Brasil, no que se refere à falta de recursos humanos e financeiros, falta de incentivo à pesquisa, entre outros.

Considerando o cenário hospitalar em reflexão neste artigo, uma instituição federal, fazemos parte deste contexto e apresentamos várias limitações no atendimento destes pacientes. Limitações estas que vão sendo contornadas, diariamente por todos os membros da equipe através de várias ações.

Manter contato e fortalecer parceria com as unidades básicas de saúde para, através desta rede, darmos continuidade aos cuidados ao paciente perto de sua casa (não dispomos de visita domiciliar); Disponibilizar atendimento à distância (telefone no horário do plantão) para esclarecimentos em caso de dúvidas, tanto da família quanto das equipes das unidades, no que se refere à prestação dos cuidados em si; Capacitar profissionais e cuidadores, (curativos, cuidados com a pele, higiene, ostomias); Disponibilizar encontros semanais dos familiares/cuidadores com a equipe multiprofissional, para que estes tenham um espaço onde possam ver suas demandas pessoais atendidas e construam ferramentas próprias de enfrentamento; são algumas das ações implementadas diariamente pela equipe.

O longo tempo e as dificuldades que o usuário do sistema público de saúde enfrenta perambulando em busca de atendimento para um diagnóstico e encaminhamento adequado para um centro de referência em oncologia, é um dos fatores identificados por nós que pode repercutir diretamente nas condições com que este inicia o atendimento nesta especialidade. São comuns casos em que a



doença já está muito avançada e o paciente extremamente debilitado, cenário este que pode interferir no controle efetivo dos sintomas angustiantes.

O estado avançado com que estes pacientes chegam ao ambulatório de cuidados paliativos, e sua extrema debilidade física e emocional, são determinantes nas tomadas de decisões, que desta forma podem acontecer de forma abrupta, sem tempo hábil para que, tanto o paciente quanto sua família, possam ser preparados, de forma apropriada e gradual, pela equipe, para os prováveis agravamentos dos sintomas e tratamentos propostos. Este preparo o ajudaria a ter condições de tomar decisões junto à equipe.

Observamos que quanto menor o tempo que dispusemos para criação de vínculos e preparo, tanto da família, quanto do paciente, mais difícil pode ser o momento da morte.

Sendo assim, pensamos que a falta de tempo para criação de vínculos que facilitem o estar com o outro de forma integral, e a exacerbação dos sintomas angustiantes, muitas vezes dificultam ou mesmo inviabilizam os dois aspectos levantados neste artigo: o exercício da autonomia pelo paciente e a possibilidade de uma vida com qualidade para este.

É comum ouvirmos o relato dos familiares no pós-óbito, o que nos dá condições de avaliarmos o trabalho de toda equipe e pensarmos a melhor forma de desatarmos os nós que dificultam vários aspectos neste processo de cuidar.

É gratificante para toda a equipe receber os familiares para nos agradecerem pela atenção, cuidado e segurança transmitida, que possibilitou a permanência deste paciente, senão até a morte pelo menos o maior tempo possível em sua casa e próximo de sua família. É comum relatos de laços fortalecidos, relações resgatadas, desejos expressos, gestos de cumplicidade, enfim, momentos que fazem da morte uma experiência singular e que aliviam a dor inevitável da perda para quem fica. Recebemos tais relatos com gratidão e um sentimento de que estamos no caminho certo, o que fortalece a equipe.

Um outro aspecto importante de ser levantado acerca das características do serviço e sua construção histórica está relacionado ao compartilhamento de um espaço físico contíguo com o ambulatório de quimioterapia, onde os pacientes ainda estão em tratamento curativo.



Nesta convivência entre serviços, notamos por vezes, certa resistência de alguns profissionais, com relação à possibilidade destes pacientes “se misturarem”, ou seja, serem atendidos no mesmo local. Vários argumentos foram ouvidos:

“como os pacientes ainda em tratamento pela oncologia se sentiriam ao se defrontarem com estes já em avançado estado de debilidade física”;

“quem iria assisti-los já que a agenda do ambulatório de quimioterapia estava muito cheia”.

Enfim, percebemos que de várias formas estávamos “incomodando”. Quando algum paciente nos procurava, fora do horário de atendimento do ambulatório, tinha que nos aguardar algumas vezes com dor e pouco confortável. Inevitavelmente surgiram questionamentos e situações que foram sendo resolvidas com o fortalecimento da equipe.

Fazendo-nos presentes de várias maneiras, pudemos observar algumas vezes, estes pacientes - “nossos” pacientes - serem acolhidos, colocados em poltronas mais confortáveis, aquecidos e medicados. Penso que sermos observados enquanto equipe, tendo como objetivo comum o conforto e a qualidade de vida do paciente e os resultados apresentados, foram essenciais para desmitificar aspectos que poderiam estar afastando alguns profissionais destes pacientes, estando estes agora mais à vontade em prestar cuidados a alguém que muitas vezes pede além de um procedimento técnico, pede um olhar, um toque, um sorriso, uma escuta mais ativa.

Entendemos ainda termos um longo caminho a percorrer neste processo de convencimento do cuidar de forma integral, mas a proximidade dos dois ambulatórios é hoje considerada um aspecto positivo, não acontecendo uma ruptura brusca quando há troca de ambulatórios (da oncologia para os cuidados paliativos), o paciente continua encontrando com profissionais que lhe prestaram cuidados e se sente confortável ocupando a mesma área física. Esta ruptura, freqüente em importantes centros de oncologia, é identificada como fator agravante de stress para o paciente, família e equipe.

Enfim, a minha inquietação acontece a partir de uma indagação acerca do que poderíamos construir entre esta relação de poder presente nas instituições hospitalares, e o sujeito que busca um cuidado de saúde. Que tipos de encontros/estratégias poderíamos propor, para que o sujeito se constitua de uma

maneira ativa, livre, na construção de um poder próprio, onde haja o exercício da alteridade. Estamos prontos para participar de uma relação em que o outro exerça sua autonomia? Em que não delegue a outros o poder sobre sua vida abrindo mão do cuidado de si e se submetendo às ordens/prescrições de profissionais que assumem tal função também por desconhecerem outras formas de ser?

Percebo que a dificuldade em se lidar com situações tão diversas, que muitas vezes fogem dos protocolos pré-estabelecidos, traz sofrimento não só para o paciente que se sente isolado, sem suas demandas atendidas, mas também para o profissional que não entende o que está se passando. Este estranhamento pode gerar angústia e sofrimento, podendo levar a situações de adoecimento e afastamento do trabalho (mas isto necessitaria de um estudo mais aprofundado).

Faz parte do ser humano afastar-se de situações ou pessoas que de alguma forma causem insegurança ou medo, é nosso instinto de preservação, por temermos o desconhecido. Não podemos simplesmente exigir deste profissional que tenha um cuidado, um olhar holístico, uma proximidade maior no momento da dor e morte do outro, sem que o tenhamos capacitado para tal situação ou sem que este tenha um apoio no que se refere à sua saúde emocional, mental e espiritual. Quem cuida do cuidador?

A mudança de paradigma neste cenário em que predomina a visão fragmentada e o individualismo faz-se urgente e necessária, e pode acontecer através de uma mudança efetiva de consciência e atitudes, reconstruindo formas de compreender o mundo, a vida e a existência, mas mostra-se também imprescindível uma formação em que se privilegie a transdisciplinaridade, que impõe uma transformação na relação entre sujeito, objeto e entre as disciplinas. Transformação que acontece através do rompimento do isolamento disciplinar, da fixidez das ciências e inclusão de diferentes aspectos do saber, quais sejam a ciência, a filosofia, a arte e tradições sapienciais. Um campo híbrido de conhecimento que possa acompanhar as constantes mudanças e complexificação dos problemas vividos pelo homem. Uma nova forma de conhecer e fugir do endurecimento das teorias estanques (Alves, 2012).



Pensando com outros autores

“O mal verdadeiro, o único mal, são as convenções e as ficções sociais, que se sobrepõem às realidades naturais.”

(Fernando Pessoa)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1996; 5)

”Qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores no qual se insere de acordo com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

Esta definição reforça a idéia de que o conceito de qualidade de vida se refere a uma avaliação subjetiva e singular, embutida num contexto de vida do sujeito. Sendo assim, entendo que não podemos atender à definição dos Cuidados Paliativos, no que se refere à qualidade de vida, sem a implicação de sua autonomia, dos “seus direitos de liberdade, privacidade, escolha individual, liberdade da vontade e pertencimento de si mesmo” (Pinto, 2008; 234).

Um aspecto essencial para o exercício de sua autonomia seria o fornecimento de informações, claras e coerentes com a condição sócio-cultural do usuário, sobre sua doença e a evolução desta, o que poderia torná-lo coparticipante das decisões terapêuticas. Tentaremos analisar alguns aspectos que podem estar interferindo diretamente nesta situação.

Pinto (2008; 394), reafirmando a importância da autonomia para atendermos um princípio tão subjetivo quanto a qualidade de vida, entende que ao trabalharmos com o desejo do paciente e não com a vontade médica poderemos sair do paternalismo médico, evitando, assim, os abusos advindos de um julgamento unilateral.

Um saber/fazer prescritivo e autoritário, que não valoriza o saber e a vontade do outro nos afasta de um cuidado integral. Profissionais isolados não dão conta de toda complexidade que envolve o processo de adoecer e morrer, são necessários olhares e saberes diversos se encontrando com um objetivo e uma ação comum, sem se anularem, mas formando uma unidade.

Considerando o cenário político do país e a inserção da discussão dos cuidados paliativos, movimentos importantes têm gerado contribuições positivas para o avanço dos mesmos e para o enfrentamento dessas questões de forma mais transparente, qualificada e integral.

Nesse sentido, destaca-se que o Ministério da Educação, através da Lei Federal nº 11.129, de 30 de junho de 2005 (Brasil, 2007), instituiu a Residência Multiprofissional em Área Profissional da Saúde sendo as atividades teóricas e práticas desenvolvidas nas instituições federais de ensino em parceria com a rede básica do Sistema Único de Saúde. Esta determinação vem, a nosso ver, preencher lacunas no que diz respeito à formação acadêmica destes profissionais, tanto quanto no estabelecimento de parcerias entre os hospitais de alta complexidade e as unidades básicas.

A presença destes profissionais junto à equipe vem proporcionando oportunidades de mudanças de paradigmas e resultando em um novo olhar sobre o cuidar, registrado algumas vezes nas escolhas dos temas a serem desenvolvidos no final da residência ao escreverem seus trabalhos de conclusão.

Outro passo importante, que pode consolidar o exercício da autonomia do paciente foi a publicação da Resolução 1.995 / 2012, do Conselho Federal de Medicina (CFM), no Diário Oficial da União (D.O.U.), em 31 de agosto. Esta estabelece critérios para que qualquer indivíduo, maior de idade e plenamente consciente, tenha possibilidade de definir junto ao seu médico os limites terapêuticos a serem adotados em uma fase terminal, por meio do registro expresso do paciente num documento denominado “diretiva antecipada de vontade”, também conhecido como testamento vital. Desta forma os pacientes poderão escolher não serem submetidos a tratamentos extraordinários de manutenção da vida na fase final de doenças e terão participação ativa nas decisões a serem tomadas (CFM, 2012).

Entretanto, não basta apenas ter leis que sejam capazes de regular e inserir novos profissionais aos cenários de assistência, se o cuidado ainda é ensinado, organizado e gerido de forma segmentada e parcelada. Nesse sentido, é preciso erigir uma nova forma de pensar que dialogue com novos caminhos paradigmáticos.

Tem sido fator de discussão, por diversos autores, a questão da formação acadêmica deste profissional. Saippa e Koifman (2008) reconhecem que “a universidade é, por natureza, o espaço do campo disciplinar, das disputas do campo



do conhecimento, dos diversos poderes que transitam”, sendo as práticas profissionais e de formação legitimadas por esta dimensão disciplinar.

Considerando a transdisciplinaridade como paradigma central, pelo qual o diálogo desse artigo está embasado, pensar transdisciplinarmente não seria negar os conteúdos disciplinares, mas identificar seus limites para o exercício da prática profissional de modo que a mesma aconteça entre, através e além das fronteiras do conhecimento. As universidades ainda não se organizaram plenamente para estabelecer este tipo de discussão, mas existem pontos de manifestação neste sentido que já vêm sendo observados, pois a transdisciplinaridade, como um conceito-atitude, pode possibilitar que a demanda do usuário seja levada em consideração.

Neste sentido, a compreensão da existência de diferentes níveis de realidade que compreendem a vida, realidades sutis que os sentidos humanos não alcançam uma das bases científicas da transdisciplinaridade, não permite qualquer tipo de reducionismo ao que se apresenta hegemônico, limitado, mensurável (Alves, 2012; Rozen, 2011). Só assim poderíamos contemplar toda complexidade do ser humano, tanto dos que cuidam quanto dos que são cuidados e estaríamos mais próximos de atender a demanda trazida pelo usuário e instrumentalizá-lo para um exercício pleno de sua autonomia.

Neste contexto observamos uma transformação naquilo que chamaríamos de configuração da equipe. Apesar de ainda encontrarmos pessoas trabalhando de forma isolada e outros apenas dividindo o espaço, mas cada um dentro do seu saber (multidisciplinaridade), novas configurações se estruturam frente às necessidades apresentadas pela mudança de paradigma dos modelos de saúde. Esta equipe interdisciplinar por vezes “ensaia” momentos de transdisciplinaridade, momentos estes observados pela autora, quando há uma integração de todos por um objetivo comum, se mostrando por vezes quase palpável a energia que permeia estes encontros. Como esclarece Rozen (2011), “a transdisciplinaridade é como a eletricidade ou o calor que não se vê diretamente, mas que são essenciais para fazerem certas coisas funcionarem corretamente”.

Para Braz (2010, 146) nossa sociedade nos educa para sermos indivíduos isolados, o que dificultaria uma transdisciplinaridade efetiva e a inclusão do paciente como sujeito de seu tratamento.



É importante que a abordagem a este paciente e família seja feita por uma equipe com metas e objetivos partilhados, visando atender as demandas apresentadas a fim de alcançarmos a qualidade de vida, que é mais do que buscar medidas de conforto físico ou capacidade funcional.

Delegar, ouvir outros profissionais e o próprio paciente, reavaliar sua atuação, voltar atrás, pode ser muitas vezes difícil quando esta formação acadêmica não nos ensina a parar para refletir sobre nossos limites.

Retornando a Saippa e Koifman (2008) um profissional com uma atitude transdisciplinar é capaz de identificar seus limites frente ao sofrimento do outro, desconstruindo a idéia de que ele é capaz de tudo. Está mais preparado para lidar com o fracasso e com a morte.

O despreparo dos profissionais de saúde para lidarem com situações de comunicação de notícias difíceis (comum em um processo de doença progressiva, com uma gama de situações difíceis, e a iminência da morte), gera silenciamentos, falsas promessas de cura ou comunicações abruptas com prejuízos para a relação paciente/profissional e sofrimento para ambos. Esta situação pode tornar-se mais evidente quando este paciente chega ao ambulatório com Karnofsky Performance Status⁵ (KPS) muito baixo (o que significa uma debilidade física maior e uma diminuição de sua autonomia), dificultando a possibilidade de uma construção de vínculos efetivos, tanto com o paciente quanto com seus familiares, essencial para que estas informações possam ser dadas gradualmente com tempo hábil para o controle de sintomas.

A identificação do acesso à informação como fator importante para o exercício da autonomia, nos aponta para a necessidade do desenvolvimento de habilidades específicas, relacionais e comunicacionais, e a importância da capacitação de profissionais de saúde com um olhar holístico, como ferramentas essenciais neste processo. Esta questão nos remete novamente a Crema (2010) quando afirma a importância de integrarmos outros aspectos na educação convencional que privilegiem as inteligências emocional, onírica e relacional visando o resgate da inteireza.

³ Escala desenvolvida para pacientes com câncer como um meio objetivo de documentar o declínio clínico do paciente, avaliando sua capacidade de realizar determinadas atividades físicas (ANCP, 2009; 23).



Segundo Blatyta e Rubinstein (apud Alves, 2012) “assumir uma atitude transdisciplinar exige respeitar o ser humano em sua totalidade, vivida em diferentes contextos sócio-históricos, o que requer reconhecer e valorizar o exercício da alteridade nas relações”. Não podemos pensar autonomia do sujeito e qualidade de vida sem olharmos para os vários aspectos com os quais nos constituímos, sem compreendermos que a interação e relação entre os sujeitos implicados neste processo determinam a conduta adequada para alcançarmos nosso objetivo maior, o cuidado. Cada aspecto afeta o outro direta e indiretamente, pois fazemos parte de um grande sistema complexo, uma grande rede de relações. Desta forma a transdisciplinaridade nos ajuda a pensar a construção coletiva de estar com o outro, quando consideramos os traços fundamentais da atitude e ação transdisciplinar como citados por Alves e Rozen (2012,2011), quais sejam: o rigor que através da fundamentação do saber permite conhecer a si mesmo e ao outro considerando as relações que são estabelecidas; a abertura, onde a transitoriedade da vida, abarcando o inesperado e imprevisível nos impõe uma abertura ao desconhecido e a tolerância como reconhecimento do direito às idéias e verdades diferentes das nossas.

A formação de um terapeuta conectado ao seu interior, com um olhar renovado sobre si mesmo, através da abordagem transdisciplinar holística, estaria mais próximo de atender às demandas de um ser habitado por uma interioridade ao mesmo tempo única, singular e complexa, e através da experimentação de diferentes níveis de consciência e realidade, ser capaz de superar as fragmentações atuais (Alves,2012).

Desta forma, considerando o cuidado aos pacientes em cuidados paliativos, momento que o convívio com uma doença ameaçadora da vida pode gerar sentimentos de angústia, solidão e medo, tanto para o paciente quanto para os familiares, é essencial que o terapeuta tenha uma formação transdisciplinar holística, com um olhar atento que abarque as várias dimensões com que somos formados, e uma escuta diferenciada para as verdadeiras demandas do usuário. Só assim estaríamos mais próximos de oferecer uma vida com qualidade e exercício da autonomia.

Conclusão

“Não aceite o habitual como coisa natural. Porque em tempos de desordem, de confusão organizada, de humanidade desumanizada, nada deve parecer natural. Nada deve parecer impossível de mudar.”

Bertolt Brecht

Para concluir tomarei emprestado o texto de Carlos Drummond de Andrade “*Entre a raiz e a flor há o tempo*”, por entender ser a vida a arte de relacionarmos-nos com o tempo nas formas por ele citadas, Chronos e Kairós:

“Existe um tempo cronológico, nome este que vem de Chronos, deus grego, que reinava absoluto por engolir todos os filhos ao nascer até que sua esposa Réia, cansada de se submeter, entrega uma pedra no lugar de Zeus, seu último filho, que ao crescer depõe o pai e inicia um reinado frutífero povoando o Olimpo com seus filhos.

Este é o tempo da nossa sociedade, o tempo cronológico, contado, medido, seqüencial, aonde a vida concreta acontece. Em homenagem a Chronos criamos os mais variados tipos de relógios, alarmes, despertadores para que pudéssemos regular o tempo de duração das experiências. Em contrapartida, temos Kairós, expressão grega para aquele tempo em que algo especial acontece. Enquanto Chronos é o tempo de natureza quantitativa, o “tempo dos homens”, Kairós é usado para descrever a forma qualitativa do tempo, “o tempo de Deus”. O tempo de Chronos tem 24 horas e regula nossas ações enquanto determina a hora para acordar, tomar café, ir para escola, trabalhar e o tempo de Kairós significa “o momento certo”. Não existe relógio ou aparelho para medi-lo porque é subjetivo.

A rapidez do desenvolvimento tecnológico visando um prolongamento da vida, do nosso tempo cronológico (Chronos), pode nos levar a situações de obstinações terapêuticas, que invariavelmente induzem a erros e ao desrespeito ao curso natural da vida. A morte passa a ser vista como insucesso e fracasso despertando sentimentos de impotência frente o inevitável.

Sendo assim, nossa capacidade de reflexão, de estar na vida e com o outro de forma plena, o respeito à subjetividade e à singularidade são fatores que fazem a diferença enquanto terapeutas com visão holística. Não perdermos o “momento certo”, e para isto é preciso estar atentos, pode ser vital para a qualidade da nossa vida, dos nossos encontros, das nossas relações. Cultivar o tempo da intensidade (Kairós), através do silêncio criativo e da escuta ativa, nos alimenta a alma e pode nos aproximar cada vez mais da pessoa que nos procura em busca de conforto.

Para Crema (2010) o desprezo e repressão aos domínios da alma, da consciência e do Espírito seria o responsável pela atual crise da contemporaneidade, gerando ondas de insustentabilidade tanto de recursos naturais quanto humanos.

Nesse sentido, refletir sobre a integralidade em cuidados paliativos é um convite para a constatação positiva de que não há uma resposta simples, única, e padronizada sobre as várias questões que envolvem a vida e o ser humano.

Com isso, compreende-se que a formação do terapeuta integral, com a valorização dos vários aspectos e dimensões com os quais somos formados, resultaria em um novo olhar, uma nova escuta e um novo cuidar, reafirmando assim os princípios dos cuidados paliativos a que nos referimos, autonomia e qualidade de vida.

Referências bibliográficas

ALVES, C.A. **Produção transdisciplinar do conhecimento**. Material de apoio do aprendiz. Unipaz, 2012.

ARANTES, A.C.L.Q. **Indicações de cuidados paliativos**. In: Manual de cuidados paliativos (Orgs). Academia Nacional de Cuidados Paliativos. São Paulo, 2009.
Disponível em: <<http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>>.

ARAÚJO, M.M.T. **Quando uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento: necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos**. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2006.

_____. SILVA, M.J.P. **A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo**. Revista da Escola de Enfermagem da USP v.41, n.4, São Paulo Dez. 2007.
Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400018>.
Acesso em setembro, 2012.

BRASIL. Portaria nº 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, Brasília, 08 jan. 2002. Seção 2, n.5, p.16.

_____. Portaria MS/GM nº 2.439, de 8 de dezembro de 2005. **Institui a Política Nacional de Atenção Oncológica**.
Disponível em: < http://www.saude.mg.gov.br/atos_normativos/legislacao-sanitaria/estabelecimentos-de-saude/oncologia/Portaria2439.pdf> .
Acesso em agosto, 2012.

_____. Portaria Interministerial nº 45, de 12 de Janeiro de 2007. **Dispõe sobre a Residência Multiprofissional em Saúde e a Residência em Área Profissional da Saúde e institui a Comissão Nacional de Residência Multiprofissional em Saúde**. Disponível em:
<http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/residencia/portaria_45_2007.pdf> .
Acesso em setembro, 2012.

BRAZ, A. Sendo com os que cuidam, acolhendo o cuidador. In: Instituto Nacional de Câncer (Orgs.). **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro, 2010.p.141-150.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM); Resolução 1.995/2012. Disponível em:

<http://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=23202:testamento-vital-permitira-as-pessoas-definirem-limites-terapeuticos-na-manutencao-da-vida&catid=3>. Acesso em setembro, 2012.

CREMA, R. **Pedagogia iniciática**: uma escola de liderança. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

CREMESP (Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo). **Cuidados Paliativos**. Coord. Oliveira, R.A.; 2008,689p.

FRADIQUE, E.M.S. **Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos**. Dissertação (Mestrado). Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa, 2010.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). **Ações de Enfermagem para o controle do câncer**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: INCA, 2008.624p.

Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/enfermagem/docs/cap7.pdf> >.
Acesso em setembro, 2012.

_____ (Brasil). **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2011 118 p.

Disponível em: < <http://www.inca.gov.br/estimativa/2012/estimativa20122111.pdf>>.
Acesso em setembro, 2012.

KOIFMAN, L. **O modelo biomédico e a reformulação do currículo médico da Universidade Federal Fluminense**. História, Ciências, Saúde — Manguinhos, v.8, n.1, p.48-70, mar. - jun. 2001.

MACIEL, M.G.S. ET AL. **Critérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.p.10-11.

NORBERT, E. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

PINTO, C.S. **Quando o tratamento oncológico pode ser fútil?** Do ponto de vista do paliativista. Revista Brasileira de Cancerologia v.54, n.4, p.393-96, 2008.

ROSELLÓ, F.T.I. **Antropologia do cuidar**. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

ROZEN, R. **Construção transdisciplinar do conhecimento** – TCC/ Obra-prima. Material de apoio do aprendiz. Unipaz. 2011.

SAIPPA, G.; KOIFMAN, L. **Transdisciplinaridade**. Entrevista para o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS),2008. Disponível em: < <http://www.lappis.org.br/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?sid=25&infoid=494>>. Acesso em setembro, 2012.

SOBRINHO, M.G. **A arte de cuidar**. Terapias Naturais complementares na Abordagem Transdisciplinar Holística. Manual do Aprendiz. Unipaz-RJ.2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Programme on Mental Health. **Quality of life assessment**. 1996. Disponível em <http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf>. Acesso em setembro, 2012.