

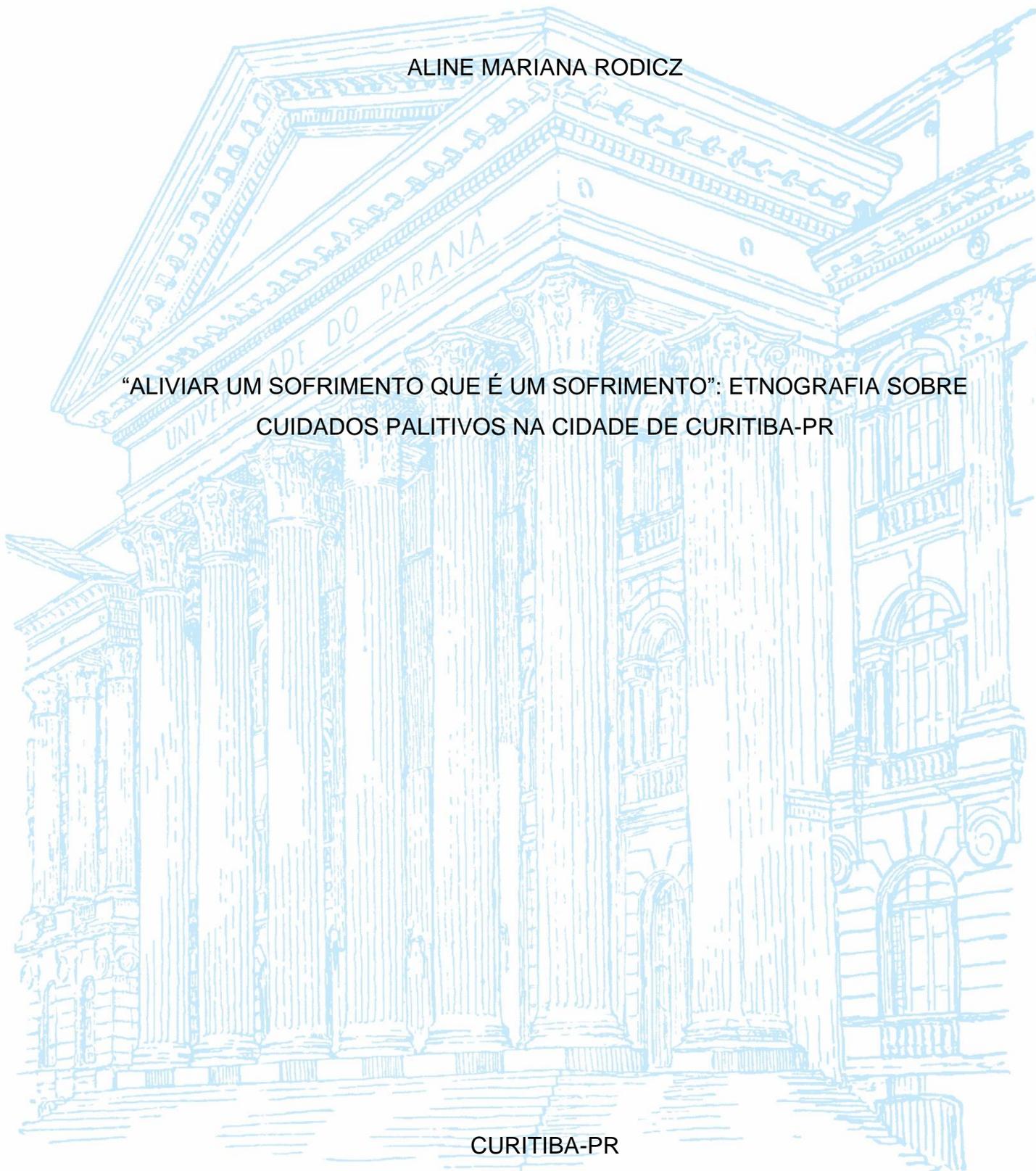
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ALINE MARIANA RODICZ

“ALIVIAR UM SOFRIMENTO QUE É UM SOFRIMENTO”: ETNOGRAFIA SOBRE
CUIDADOS PALITIVOS NA CIDADE DE CURITIBA-PR

CURITIBA-PR

2022



ALINE MARIANA RODICZ

“ALIVIAR UM SOFRIMENTO QUE É UM SOFRIMENTO”: ETNOGRAFIA SOBRE
CUIDADOS PALITIVOS NA CIDADE DE CURITIBA-PR

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Antropologia e Arqueologia, Setor de Ciências Humanas, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Antropologia e Arqueologia.

Orientadora: Prof.a. Dra. Eva Lenita Scheliga

CURITIBA-PR

2022

FICHA CATALOGRÁFICA

TERMO DE APROVAÇÃO

Dedico este trabalho aos meus filhos Guilherme e Henrique, para que possam se inspirar e sempre acreditar no valor da ciência.

AGRADECIMENTOS

Este momento da escrita é particularmente importante, pois é chegada a hora de prestigiar àqueles que tornaram possível o atravessamento desta jornada. Um caminho de pedras muitas vezes, mas também repleto de boas emoções, bons encontros e a certeza de que ter pessoas do bem ao nosso lado, só fortalece.

Diante das minhas decisões profissionais e acadêmicas, meus pais sempre estiveram ao meu lado. Coragem era o verbo que mais ouvia na minha casa nos momentos de enfrentamento de qualquer situação. Agradeço ao meu pai por ser um leitor assíduo e minha mãe por me fazer admirar a licenciatura. Estes exemplos e a junção destes mundos contribuiu imensamente para que eu pudesse buscar possibilidades através da aprendizagem, da ciência e da ética.

Nada disso teria sido possível sem o apoio incondicional do meu marido, Sergio, que esteve sempre ao meu lado oferecendo todo suporte, me fazendo acreditar e concretizar o sonho do mestrado e, sobretudo, com amor e afeto me impulsionando a sempre ir mais além. Meus filhos, por demonstrarem paciência nos momentos da minha ausência e pela grande torcida a cada conquista durante este percurso.

Esta produção acadêmica não teria sido realizada sem o incansável amparo da minha orientadora, Eva. Não apenas pelo impecável manejo intelectual que é público e notório, mas também pela forma amorosa e acolhedora nos momentos difíceis desta trajetória. Levo desta relação uma amizade para vida, com inúmeros aprendizados e uma eterna gratidão pelos momentos de diálogo, trocas e parceria aos quais, em alguns momentos foram acompanhados de um ótimo café.

Sou muita grata às minhas irmãs, pelas longas conversas sobre o trabalho, disposição em me escutar nos momentos angustiantes, pela colaboração com as leituras e críticas construtivas. Ao meu irmão, pela compreensão e assistência frente aos percalços vividos neste período. Aos meus amigos e amigas de longa data e os que encontrei no caminho, ao grupo de orientação, por toda contribuição e cooperação que foram um verdadeiro alento para consolidação deste feito.

A realização desta pesquisa deve-se ao aceite da equipe do Valencis Curitiba Hospice, aos quais não mediram esforços para me receber e colaborar na composição

desta etnografia. Todos(as) foram extremamente gentis, receptivos e comprometidos. Em especial, agradeço ao meu principal interlocutor — psicólogo da época — por ter tornado as linhas de comunicação mais acessíveis e, a diretora do hospice que concordou e abriu as portas da instituição.

Por fim, mas não menos importante, a Universidade Federal do Paraná (UFPR), ao Programa de Pós Graduação em Antropologia e Arqueologia (PPGAA), professores(as) e funcionários(as) que proporcionaram condições para o meu crescimento acadêmico. Nominalmente agradeço a professora dra. Laura Pérez Gil e professora dra. Marisete Hoffmann Horochovski pelas ricas análises na banca de qualificação e, professora dra. Rachel Aisengart Menezes pelo aceite e todas as considerações que foram determinantes para conclusão deste trabalho.

“Sabemos perfeitamente que a intercalação de mudanças de hábitos, ou de hábitos novos, constitui o único meio para manter a nossa vida, para refrescar a nossa sensação do tempo, para obter rejuvenescimento, um reforço, uma retardação da nossa experiência do tempo, e com isso, o renovamento da nossa sensação de vida em geral”.

Thomas Mann – *A montanha mágica* (2016 [1924], p.124)

RESUMO

Os cuidados paliativos foram definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2002 como uma forma de assistência que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentam doenças potencialmente ameaçadoras para a continuidade da vida. O modelo de atenção em saúde dos cuidados paliativos foi sendo construído ao longo do tempo, com base nas mudanças resultantes de um “novo” olhar para a instituição hospitalar e com uma nova forma de cuidar dos doentes, ganhando assim uma nova disposição entre os sujeitos que curam e são curados. Foi a partir deste cenário que os paliativistas procuraram desenhar sua própria identidade enquanto área de atuação da medicina, privilegiando aspectos do olhar “holístico” frente ao doente e com o foco no cuidado, independente da cura. Ao longo de 2019 acompanhei eventos formativos sobre em cuidados paliativos e, em 2020 estive no Valencis Curitiba Hospice. A partir de uma perspectiva etnográfica, busquei analisar os eventos e as narrativas dos profissionais de um hospice de modo a compreender de que maneira eles se articulam e produzem um ideário paliativista e como isso incide em um modelo de atenção à saúde. Neste apanhado de discursos foi possível compreender as perspectivas sobre um hospice enquanto lugar e filosofia de trabalho; casos exemplares que se desdobram em aspectos da bioética, leis e diretrizes de trabalho; a mudança de paradigmas sobre a doença e os cuidados paliativos; a política de administração de substâncias para minimizar a dor; uma noção sobre o tempo através das epígrafes religiosas e as referências a Cicely Saunders e como se articula uma gestão de cuidado e terminalidade, tensionado, por um lado, pelos casos infantis – “os mais difíceis” – e, por outro, pelo morador do hospice, tratado como um “ponto fora da curva”, bem como as negociações necessárias para a sustentação de seus pilares de trabalho. Ao acompanhar as narrativas das equipes, pude observar a centralidade da categoria “boa morte”, discutida por outros autores(as) das Ciências Sociais, e como havia situações “periféricas” que se conectam diretamente com esta ideia. A partir deste conjunto de informações foi possível algumas junções para a compreensão do modelo de atenção em saúde que se desenha na atuação dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, modelo de atenção, hospice, eventos.

ABSTRACT

Palliative care was defined by the World Health Organization (WHO) in 2002 as a form of assistance that aims to improve the quality of life of patients and families facing potentially life-threatening illnesses. The health care model of palliative care was built over time, based on the changes resulting from a “new” look at the hospital institution and with a new way of caring for patients, thus gaining a new disposition among the subjects who heal and are healed. It was from this scenario that palliative care workers sought to design their own identity as an area of medicine, privileging aspects of the “holistic” view of the patient and focusing on care, regardless of the cure. Throughout 2019, I followed training events on palliative care and, in 2020, I was at Valencis Curitiba Hospice. From an ethnographic perspective, I sought to analyze the events and narratives of hospice professionals in order to understand how they are articulated and produce a palliative ideology and how this affects a health care model. In this collection of speeches, it was possible to understand the perspectives on a hospice as a place and philosophy of work; exemplary cases that unfold in aspects of bioethics, laws and work guidelines; changing paradigms about disease and palliative care; the substance administration policy to minimize pain; a notion of time management through religious epigraphs and references to Cicely Saunders and how care and terminality management is articulated, tensioned, on the one hand, by children's cases - "the most difficult" - and, on the other hand, by the resident of the hospice, treated as a “point out of the curve”, as well as the negotiations necessary to sustain its work pillars. By following the teams' narratives, I was able to observe the centrality of the “good death” category, discussed by other authors in the Social Sciences, and how there were “peripheral” situations that are directly connected with this idea. From this set of information, it was possible to make some connections to understand the health care model that is designed in the performance of palliative care.

Keywords: Palliative Care, care model, hospice, events.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Parte externa do hospice	46
Figura 2 - Logomarca do Valencis Curitiba Hospice	47
Figura 3 - Mesa para refeições com a família	48
Figura 4 - Sala de estar	49
Figura 5 - Banheiro e cesto-guincho	52
Figura 6 - Quartos do hospice	54
Figura 7 - St. Christopher's Hospice	55
Figura 8 - Imagem da flor dente-de-leão e a logomarca do Valencis	66
Figura 9 - Logomarca Aequus Valencis, aves e a lenda dos Tsurus	67
Figura 10 - Trechos do curta metragem "Cuerdas"	70
Figura 11 - Imagens do grupo Molejo apresentadas no slide	83
Figura 12 - Letra da música "Cilada"	83
Figura 13 - Estimativa para a necessidade de CP no ano de 2060	90
Figura 14 - Índice de qualidade de morte 2010	92
Figura 15 - Índice de qualidade de morte 2015	93

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CACON	- Centros de Atendimento Especializados em Oncologia
CAPC	- Center to Advance Palliative Care
CP	- Cuidados Paliativos
CFM	- Conselho Federal de Medicina
CSN	- Conselho Nacional de Saúde
CRM-PR	- Conselho Regional de Medicina do Paraná
EICPO	- Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos
FEMIPA	- Federação das Santas Casas de Misericórdia e Hospitais Beneficentes do Estado do Paraná
FO	- Falências Orgânicas
GISTO	- Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico
HCFMUSP	- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HEG	- Hospital Erasto Gaertner
HIV	- Acquired Immunodeficiency Syndrome
IOP	- Instituto de Oncologia do Paraná
INCA	- Instituto Nacional do Câncer
LACP	- Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos
LAICP	- Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos
LAMCUP	- Liga Acadêmica Multidisciplinar de Cuidados Paliativos
LPCC	- Liga Paranaense de Combate ao Câncer
MS	- Ministério da Saúde
OMS	- Organização Mundial da Saúde
PNAH	- Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
PPGAA	- Programa de Pós Graduação em Antropologia e Arqueologia
PUC-PR	- Pontifícia Universidade Católica do Paraná
RAS	- Redes de Atenção à Saúde
SBGG	- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
SUS	- Sistema Único de Saúde
UFPR	- Universidade Federal do Paraná
UTI	- Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 OLHARES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS	16
1.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS E O <i>HOSPICE</i>	23
1.3 COMO E ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA	30
1.3.1 Os eventos sobre Cuidados Paliativos	31
1.3.2 O Valencis Curitiba Hospice	34
1.4 APRESENTAÇÃO DOS CAPÍTULOS	38
2 CAPÍTULO I - O HOSPICE E OS CUIDADOS PALIATIVOS	40
2.1 SITUANDO O HOSPICE	42
2.1.1 Conhecendo o hospice	47
2.2 A EQUIPE	55
3 CAPÍTULO II – OS EVENTOS – EDUCAÇÃO CONTINUADA EM CP	61
3.1 O CENÁRIO E A ESTÉTICA DOS EVENTOS	61
3.1.1 O circuito médico: CRM/PR, Unimed e Femipa	61
3.2.1 Aequs Valencis	64
3.2 OS FIOS QUE TECEM AS REDES DE CUIDADOS PALIATIVOS	72
3.3 OS CASOS ‘EXEMPLARES’	75
3.3.1 A Lei Mário Covas	76
3.3.2 Extrapolando o câncer, ampliando o foco de atenção	82
4 CAPÍTULO III – AS QUESTÕES “DILEMÁTICAS” DOS CP	87
4.1 “QUALIDADE DE MORTE”, DOR E SOFRIMENTO	88
4.2 GESTÃO DO TEMPO	99
4.3 AS “NEGOCIAÇÕES” EM CP	105
CONSIDERAÇÕES FINAIS	110
REFERÊNCIAS	113
ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	122
ANEXO B – LISTA DE EVENTOS E PROGRAMAÇÕES	124
ANEXO C – PERFIL DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS – VALENCIS	129

1 INTRODUÇÃO

[...] precisamos nos atentar para o momento em que estamos, como profissional, como sociedade, para quem fez uma faculdade na área de saúde, foram muitas aulas técnicas de como salvar vidas e não teve aula de morte. Hoje, quando eu falo que faço cuidados paliativos (CP) acaba o assunto. As pessoas acham legal CP, bioética, mas falar de morte, fim de vida, sofrimento, não tem espaço. Nós somos reflexo da sociedade, então os conceitos vão para dentro da faculdade, ainda não tem espaço para falar de fracasso [...]. Não dá pra esperar que de um momento para o outro todo mundo tenha compreensão sobre CP, que CP é legal — nós mesmos estamos aqui para falar da morte do outro, não da nossa. Ainda há um estímulo frente a distanásia na faculdade, isso não é punido, agora estamos caminhando, entendendo o lugar da morte. Criança tem um outro valor social. E para falar de sofrimento, se apropriar do sofrimento do outro e sofrer mais que o outro que está vivenciando, aí já não somos mais uma ajuda, deixa o outro padecer do sofrimento dele e a gente fica para ajudar — fiquem tranquilos, uma hora vai ser a gente, mas por enquanto, é hora de ajudar o outro, se manter inteiro, pode chorar lá fora, mas entender sua posição. Daí a importância do assunto nas faculdades. Entender o cuidado humanizado e os protocolos de comunicação de más notícias.

Trechos da discussão em um evento (Médica debatedora da mesa, 29/05/2019)

Uma área de atuação que se preocupa com o “sofrimento” de diversas ordens — física, psíquica, social e espiritual — os Cuidados Paliativos (CP) se lançam em direção à uma “nova forma de cuidar dos doentes”, ganhando assim uma nova disposição entre os sujeitos sem possibilidades de uma terapia curativa. Baseados nestas premissas é que os paliativistas procuraram desenhar sua própria identidade enquanto área de atuação da medicina, privilegiando aspectos do “olhar holístico” frente ao doente e com o foco no cuidado independente da cura. Como forma de concretizar suas ações, uma vez que ainda não são uma especialidade¹, criaram

¹ De acordo com a RESOLUÇÃO Nº 2.221, DE 23 DE NOVEMBRO DE 2018 em seu artigo 1º divide em letra A) RELAÇÃO DAS ESPECIALIDADES MÉDICAS RECONHECIDAS: 55 especialidades médicas. B) RELAÇÃO DAS ÁREAS DE ATUAÇÃO MÉDICAS RECONHECIDAS: com um total de 59, dentre elas – Medicina Paliativa.

modos particulares de organização de trabalho: serviço e comissão em CP², que na prática, parecem desempenhar a mesma função, sendo apenas uma característica de nomenclatura.

Minha experiência prévia como psicóloga clínica em um hospital especialista e referência no tratamento do câncer no Sul do país, permitiu-me acompanhar muitas equipes, inclusive CP e, com isso pude observar ao longo de doze anos como estas relações se davam e o que se produzia através desta área específica de cuidado. Percebi que os CP dentro do hospital ganharam espaço, não apenas físico, mas também nas discussões clínicas e em processos que diziam respeito a mudanças de paradigmas, seja pelo processo de ensino aprendizagem ou pelo próprio estreitamento de uma comunicação mais fluida entre os pares. Paulatinamente, outras equipes do próprio hospital já reproduziam comportamentos semelhantes aos da equipe de CP, como por exemplo falar com os familiares sobre “o fato de a doença não ter cura, mas sempre ter o que fazer para seu conforto” e, os encaminhamentos dos pacientes para este cuidado, já acontecia de forma mais precoce, sem precisar que o paciente já estivesse no processo ativo de morte. Muitas perguntas circundavam meu universo nesta época e, a escolha por trafegar pelo caminho da antropologia, me possibilitaria explorar um novo olhar para estes fenômenos.

Mobilizada por estas configurações, pelos entrelaçamentos de questões sobre a dor, morte, sofrimento e, pelas minúcias contidas nestas categorias, é que procurei compreender o modelo de atenção que se desenha no campo da saúde na área de atuação de CP na cidade de Curitiba-PR, a partir da perspectiva dos profissionais de uma unidade privada de cuidado e de uma série de eventos que discutem questões norteadoras para o exercício desta prática.

Por isso, investigo os movimentos em que esta área de atuação se pauta, as noções sobre sofrimento que subjazem em seus discursos e de que modo estas vivências operam nas ações realizadas pelas equipes. Porém, diferentemente de outros trabalhos sobre cuidados paliativos, esta pesquisa se inclina a observar os códigos e narrativas sobre o sofrimento sob a luz de contextos de “ensino-aprendizagem” no campo médico.

² DECRETO Nº 7.508, DE 28 DE JUNHO DE 2011: IV - Comissões Intergestores - instâncias de pactuação consensual entre os entes federativos para definição das regras da gestão compartilhada do SUS; VII - Serviços Especiais de Acesso Aberto - serviços de saúde específicos para o atendimento da pessoa que, em razão de agravo ou de situação laboral, necessita de atendimento especial.

Deste modo, quando proponho discutir o sofrimento, procuro levar em conta as nuances que esta categoria ganha no contexto pesquisado, considerando também o modo como esta etnografia foi organizada. Uma série de eventos de formação médica continuada, ocorrida em 2019, me permitiu observar a experiência profissional sendo discutida e assim, possibilitou o entendimento de como situações concretas modelam o entendimento acerca dos limites e potencialidades dos CP. Como veremos, alguns recursos utilizados em suas explanações, externalizam suas percepções, sensações e também emoções. Ou seja, por meio de lembranças, apelos sensoriais, silêncios, omissões, recortes e junção de múltiplos aprendizados, relato de casos referidos tanto nos eventos como nas posteriores entrevistas com profissionais que atuam em um equipamento específico para prestação de serviços clínicos em cuidados paliativos, foi possível entender os alicerces deste modelo e as maneiras como o sofrimento busca ser equacionado. Para melhor compreensão destes arranjos, me apoiei na literatura etnográfica sobre reuniões e infraestrutura apresentada adiante.

No que se refere a instituição privada de atendimento, problematizarei as questões do hospice, levando em conta os aspectos da sua arquitetura, não apenas pela sua construção física em si, mas o modo particular que ela produz meios para o desenvolvimento do trabalho idealizado pelos paliativistas, fazendo emergir neste contexto o ideário da “boa morte”. Estes dois caminhos de pesquisa, embora em ambientes distintos, mostraram que há uma intersecção: uma estética muito peculiar e um apelo sensível como parte da construção deste modelo de atenção em saúde, que se pauta, em grande medida, no presumível alívio do sofrimento. Esta configuração permitiu um acesso aos discursos que antevêm as suas práticas.

No decorrer da introdução, abordarei o referencial teórico que embasou a observação, o percurso metodológico do estudo evidenciando questões específicas do campo, os lugares e os interlocutores e uma análise prévia a este respeito.

1.1 OLHARES SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

Para compreender as atividades dos CP foi necessário recorrer, em certa medida, ao porquê as palavras morte, dor e sofrimento formam uma tríade que embasa a necessidade de suas intervenções. Conforme a narrativas oficiais

reproduzidas através do Manual de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012) e das palestras que frequentei sobre o tema, havia um caminho sendo traçado pela medicina com avanços tecnológicos e o foco na cura e, em meados da década de 1960 e 1970, surgiu uma nova preocupação, qual seja: oferecer um cuidado integral, através da prevenção e do controle de sintomas (dor e sofrimento), para todos os pacientes que enfrentassem doenças graves e ameaçadoras da vida (morte). A ideia de bifurcação serve justamente para pensar que os CP têm um eixo com a medicina “curativa”, mas pega “outro caminho” enquanto conceito de assistência. Sendo assim, estas categorias atravessam o interesse dos paliativistas e, portanto, um discurso nativo valioso que merece atenção nesta etnografia.

Uma importante referência dentro da história dos CP foi Elisabeth Kübler-Ross (1969), médica psiquiatra cujo maior legado foi nomear as fases do processo de morte, a saber: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Já na época, isso provocou uma grande mudança na relação entre médico(a) e paciente, visto que diante desta possibilidade deu-se a partida para entender quais eram as vontades dos pacientes diante da morte. Cicely Saunders ao criar o conceito de “dor total” também provocou mudanças, mostrando que a dor atingia esferas físicas, psíquicas, sociais e espirituais e que poderiam ser concorrentes, assim como, com manifestações diferentes. Deste modo, Kübler-Ross e Saunders tornaram-se, assim, figuras centrais para a construção das narrativas sobre como devem ser os CP³. De acordo com Menezes (2004) os trabalhos de Kübler-Ross tornaram-se uma espécie de “manual” para a escuta dos pacientes e familiares. Em contrapartida, o conceito de “dor total” postulado por Saunders, rompeu com a noção de que causava “dependência física, passando a usar uma droga por via oral, de forma preventiva e regular”. (MENEZES, 2004, p. 59).

Este período referido como “mudança” na forma de cuidar, conecta-se com o processo histórico de elaboração sobre o fenômeno da morte. Não apenas as ciências médicas se ocuparam em desbravar este terreno, mas também as ciências humanas. Nas ciências sociais, destacam-se os trabalhos seminais de Marcel Mauss (1974 [1950]) que mostrou através de seus estudos sobre rituais, uma série de regras sociais

³ No Brasil, Ana Cláudia Quintana Arantes deu uma palestra no ano de 2012 ao TEDx FMUSP ultrapassando três milhões de visualizações. Com a última fala do vídeo “A morte é um dia que vale a pena viver”, se tornou título de livro publicado em 2016. De acordo com Bottino e Mello (2019) a médica é uma das “maiores referências sobre CP no Brasil”, abordando a finitude sob um ângulo surpreendente: “o que deveria assustar não é a morte em si, mas a possibilidade de chegarmos ao fim da vida sem aproveitá-la”. (contracapa do livro *A morte é um dia que vale a pena viver*)

que são constituintes no processo social da morte, assim como Radcliffe-Brown (1973 [1952]) enfatizando aspectos simbólicos e rituais mortuários.

Foucault (1963), autor que trouxe uma rica contribuição sobre os novos saberes em saúde, tensiona fundamentalmente a virada da clínica médica com as classificações diagnósticas e uma linguagem mais técnica e científica. No início do século XVIII, a clínica era um consultório privado, o enfermo também recebia o médico em sua casa e a partir da sua queixa, dava-se um diagnóstico. Era dada uma suma importância à opinião médica, sendo quase sempre a sua palavra como certa. Contudo, o que prevalecia mesmo, era o fato do doente e a família estarem sob assistência dentro de suas casas. Mas, motivos sociais como o advento de epidemias, levaram a uma transformação no olhar médico: foi preciso ouvir um “corpo social”, pois diante de uma epidemia o coletivo passou a ser o foco. Assim, criou-se outra lógica de controle: o Estado começou a escutar os médicos e passou a capacitá-los para decidir o que fazer. Começou uma nova maneira de prescrever e controlar situações de doença, dando diretrizes comportamentais para a população e o foco da medicina passou a ser social (FOUCAULT, 1980).

Diversos outros pesquisadores se debruçaram sobre a morte e o morrer como fenômenos sociais. O historiador Philippe Ariès, no clássico *História da morte no Ocidente*, procurou apresentar os diferentes posicionamentos diante da morte nas sociedades contemporâneas industrializadas e pós industrializadas e suas distinções, criando uma tipologia separada por tendências de comportamento frente a ela. Dadas as limitações da escolha por dividir didaticamente tais comportamentos, Ariès (1981 [1975]) descreveu como isso aconteceu nas sociedades ocidentais. Segundo ele, da Idade Média em diante, houve quatro tipos de atitude diante da morte: domada, de si, do outro e interdita.

A morte do outro e a interdita certamente são as que mais iluminam as questões sobre o entendimento das mudanças que ocorreram e como culminaram para composição de um “novo” modelo de atenção à saúde. A morte do outro, segundo o autor, significa que existe uma consciência sobre a finitude e isso abre espaço para a sensação de separação, luto e sofrimento. Já a interdita, revela a morte como um tabu, a gangorra entre ciência e religião e o desejo de esconder e evitar este fenômeno.

Elias (1982), por sua vez, na obra *A solidão dos moribundos*, construiu uma perspectiva de como uma sociedade trata seus doentes e/ou moribundos. O autor

destaca que o “ato de morrer” é um processo e sobretudo, como isso implica em isolamento subjacente dos idosos e dos enfermos, tendo seus papéis sociais rebaixados e, conseqüentemente, vínculos desfeitos. Enfatiza também a ideia de privatização da morte⁴, as condições assépticas do corpo⁵ no leito de morte até a sepultura, e ainda, como no campo dos afetos ficou embaraçoso lidar com a comunicação e com os procedimentos inerentes a este processo. Por fim, mas não menos importante, trata as rotinas institucionalizadas dos hospitais e como estes espaços oferecem uma estruturação social do morrer, jogando a morte para os “bastidores da vida normal”; entretanto, segundo Elias em sua maioria seriam destituídas de sentimentos e isso acabaria reforçando o isolamento dos moribundos.

Estes autores dão pistas importantes para o conhecimento de como todo este processo que incide sobre a elaboração da morte como fenômeno social abriu espaço para um remanejamento dos modelos de atenção à saúde. O hospital, para Ariès, se torna o espaço da morte interdita e, para Elias, o hospital “esconde” a morte, ao retirá-la da vida social. A partir destes trabalhos, sabemos que foram ocorrendo distintas transformações nas percepções a respeito do significado da vida e da morte, sendo criados novos dispositivos para se manejar efetivamente estas circunstâncias. Por isso, estabelece-se a necessidade de lugares específicos, como hospitais e instituições asilares, que pudessem dar conta deste cenário, criando especialidades e recursos, como exames sofisticados para detecção precoce de doenças e seu tratamento. Tudo isso, resulta em um aparato complexo para poder lidar com essa mudança na biografia dos sujeitos. Então, neste período já era possível observar um certo “ideal” do que seria uma “boa morte”.

Ordenando um pouco estes conceitos, Rodrigues (2006) explorou como as transformações culturais concebem formas diferentes de significar a morte, que vão desde os rituais que contavam com as características “coletivas” até os aspectos que envolvem a hospitalização e as mudanças de paradigmas frente a isso. As representações sobre morte, velhice e o luto registram-se pelas marcas dadas pela cultura nas quais são impressas seu significados. Ele conclui que é necessária uma

⁴ Para Elias, o ato de morrer em “épocas mais antigas era uma questão muito mais pública” por conta das configurações de moradia, seja pelo aspecto geográfico ou por viverem “constantemente juntas”. “Nascimento e morte — como outros aspectos animais da vida humana — eram eventos mais públicos, portanto, mais sociáveis, que hoje; eram menos privatizados”. (Elias, 1982, p. 15)

⁵ Para o autor, estas condições se referem a condição “inodora” e com “perfeição técnica” em que os corpos eram do leito de morte à sepultura. (Elias, 1982, p. 18)

discussão sobre os limites da vida e a quem os pertence: “viver extrapola as funções fisiológicas, é uma trajetória que inclui experiências, sensações, memórias e relações” e que a “boa morte” é o fechamento de uma boa vida (p. 109). Conforme o autor sugere, assim surgiu uma “nova” representação social do morrer. Atualizam-se, assim, os estudos sobre a morte e os modelos que se interligam com esta prática.

Os ideais dos CP, emergem justamente neste entroncamento de perspectiva e isto converte-se em ações que levam a instituir um “novo” modelo de atenção no campo da saúde. A antropóloga Rachel A. Menezes em diversos trabalhos (2003, 2004, 2011, 2013) fez um apanhado sobre a proposta de construção de novas representações sociais da morte e do morrer e concluiu que houve uma evidência na importância dada pela equipe, ao controle das circunstâncias do morrer, conduzindo à produção de uma imagem pacificada da morte. Em outras palavras, Menezes enxergou dentro de um contexto institucional a relação entre “boa morte” e como ela deve acontecer. Ela compreendeu este termo nativo “boa morte” por um conjunto de especificidades que envolvia outras “subcategorias” como: dignidade, pacífica, tranquila, aceita, visível e compartilhada socialmente, com suporte da equipe multiprofissional” (MENEZES, 2004, p. 47).

Além do trabalho pioneiro de Menezes, no Brasil o sociólogo e antropólogo Lucas Faial Soneghet, também tem se debruçado sobre o que chamou de “arranjos de cuidado”, sob o argumento de que a construção da “qualidade de vida” se desdobra em arranjos de cuidado em torno do sujeito no processo de morrer. Ele analisou uma experiência de atendimento domiciliar e discutiu o que o ideário paliativista considera como uma “vida com qualidade”, concluindo que:

Esses arranjos, no processo de morrer, constroem uma “qualidade de vida” que não resulta necessariamente em autonomia, expressividade, “boas” relações e significados estáveis – todos traços valorizados no ideário paliativista. A forma social dos arranjos implica em outra forma de subjetividade, baseada em interdependência, circulação de afetos não expressos ou expressos indiretamente, e significados frágeis e provisórios. A “vida com qualidade” não deixa de ser almejada ou alcançada; porém, para sua construção efetiva, é preciso um bom funcionamento dos arranjos. Para tanto, certas variáveis, como a trajetória do sujeito na rede pública de saúde, as composições familiares não tradicionais ou problemáticas, e as formas alternativas de lidar com as recomendações médicas devem ser consideradas. (SONEGHET, 2020, p. 376).

Arranjos e modelo em saúde são distintos, porém as correlações de um arranjo como uma teia faz parte dos processos que integram as ações das equipes

de CP e por sua vez, são parte de um modelo. Uma ajuda familiar faz parte da teia de interesse dos profissionais de CP, visto que a família é parte de seus cuidados. Assim também pensou a antropóloga Selma Cristina dos Santos (2018) quando apontou sobre o papel da ajuda que os profissionais e familiares têm frente ao enfermo com câncer. Já em sua tese (2020), Santos investigou as relações que se estabelecem entre os diversos envolvidos no processo de adoecimento. Para ilustrar sua problemática, trouxe à tona os aspectos do sofrimento que, segundo ela, se externaliza em forma de dor, da morte e do morrer, tendo como ponto de partida as definições conceituais de doença, câncer e morte das pessoas envolvidas no processo de adoecimento.

Em decorrência da pandemia causada pela Covid 19, situação de saúde que assolou o mundo, novas formas de pesquisa sobre CP também precisaram ser equacionadas. Este foi o caso da pesquisadora Joana Carolina Zuqui (2021) ao investigar como os diferentes atores sociais envolvidos nos CP entendem e vivenciam este processo. E foi neste cenário que a mesma lançou mão da “etnografia virtual ou netnografia”. Assim, ela pôde capturar dois modos de ação, sendo o primeiro no campo dos afetos, ou seja, as sensações compartilhadas nas redes sociais e, o segundo definido como “uma ação social racional com relação a fins”, quando percebeu que os sujeitos usavam as redes com a finalidade de disseminar seus conhecimentos em cuidados paliativos, procurando assim, “conscientizar a sociedade sobre a importância de poder morrer com dignidade e conforto”. (ZUQUI, 2021, p. 32 e 80)

Nestes trabalhos sobre CP observo contextos distintos de pesquisa, entretanto, há similaridade no que diz respeito aos conceitos nativos, como “morte digna”, “cuidados”, “conforto” e assim por diante. Na presente pesquisa, embora realizada nos contextos de atendimento privado/particular, veremos que a rede SUS é um parâmetro, assim como nos demais trabalhos citados. Apesar das diferenças de contextos, todos os trabalhos são importantes para iluminar os dados desta pesquisa, justamente porque trazem pistas para prestar atenção sobre o que a rede privada teria, ou não, de diferente.

Em que pese o foco de cada pesquisa, elas contribuem para a apreensão do eixo central que pretendo discutir sobre os pilares que sustentam as ações dos CP e como chegam a este modelo de assistência à saúde. Outras prerrogativas encontradas no meu trabalho de campo, também foram tecendo esta malha que

fundamenta o fomenta a discussão, como é o caso dos aspectos bioéticos da finitude, gestão de cuidados, que corrobora grandemente com as pesquisas de Soneghet e Santos.

Diante deste debate, também destaco os trabalhos Alonso (2012) e de Simard (2013). Julien Simard (2013) buscou capturar parte da discussão sobre a eutanásia e o fim da vida que, segundo ele, é uma questão que abalava Quebec e muitas sociedades contemporâneas, e procurou fornecer dados antropológicos sobre o campo dos cuidados paliativos. O autor desenvolveu sua pesquisa com o objetivo de documentar as normas, valores e práticas de uma equipe de cuidadores em uma instituição independente da província de Quebec, sendo seu eixo principal, compreender as formas de como angústia estava relacionada às dinâmicas, práticas e representações dos cuidados paliativos nas instituições, concluindo que a morte pacífica é uma trajetória do morrer dito normativo, institucional, entrelaçado em passagens de estatutos e rituais.

O trabalho de Simard não possui objetivos similares aos que busco conhecer neste contexto, no entanto, contém um vocabulário que se aproxima em alguma medida da presente pesquisa. Certas categorias como “representações dos cuidados paliativos nas instituições” e “gestão e cuidados de pessoas”, puderam me auxiliar no conhecimento sobre o processo do modelo em saúde no campo por mim pesquisado. Assim como Alonso (2012), que analisa a forma como os profissionais de cuidados paliativos definem, projetam e comunicam o estado de “terminalidade” dos pacientes com doenças oncológicas avançadas.

Com isso, concluo que tais explorações somam a ideia de que os CP ocupam um lugar importante nas ciências sociais e que pesquisar a categoria sofrimento com equipes de cuidados paliativos, tal como ela se apresenta, significa pesquisar seus diferentes sentidos, refletir sobre como o fenômeno da morte é compreendido, assim como o processo de adoecimento e seus aspectos éticos e, que modelo de atenção em saúde se desenha a partir destas perspectivas.

1.2 OS CUIDADOS PALIATIVOS E O *HOSPICE*

Para compreender a história dos hospices, vou me guiar por aquilo que um dos atores fundamentais da institucionalização dos CP no Brasil — a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)⁶ — amplamente citada nos eventos dos quais participei, coloca em destaque. A ANCP é a principal entidade de representação multiprofissional da prática paliativa no Brasil. Seu compromisso é com o desenvolvimento e reconhecimento desta prática como campo de conhecimento científico e área de atuação profissional. Neste trabalho, seus manuais e demais informes transformam-se em “fonte” por meio da qual vislumbro compreender os modos de funcionamento e trabalho em CP e, portanto, um meio de acessar uma perspectiva acerca do que é privilegiado neste modelo de atenção à saúde, como narram e dão importância a certos elementos em detrimento de outros. Saunders também é um destaque e aparece como figura central neste campo, (entretanto, sabe-se pelos registros históricos sobre os CP que houve um movimento e vertente importante norte americana através de Kübler-Ross nas quais apareceu com menos ênfase nos materiais consultados). Talvez em outras perspectivas pudesse ser ressaltado outros nomes, assim como, foi o caso da médica paliativista Ana Claudia Quintana Arantes, destacada no trabalho de ZUQUI (2021).

Conforme a narrativa disseminada pela ANCP, o primeiro *hospice* fundado propriamente para moribundos foi provavelmente o de Lyon, em 1842. Ao visitar pacientes com câncer, que queriam morrer em casa, Madame Jeanne Garnier abriu o primeiro *hospice*. Em 1893, o Dr. Howard Barret fundou o *St. Luke's*, na Inglaterra, para moribundos pobres (PESSINI, 2006). Posteriormente, em 1911, Douglas Macmillan iniciou a Sociedade Nacional de Alívio do Câncer, que oferecia subsídios econômicos às famílias de pacientes em fase terminal de câncer, que queriam morrer em suas casas, permitindo-lhes o acesso a conforto oferecendo certas medidas, como cobertores, aquecedores e alimentos (TWYXCROSS, 2000, p.32).

⁶ A primeira tentativa de congregação dos paliativistas aconteceu com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos – ABCP pela psicóloga Ana Geórgia de Melo, em 1997. Contudo, com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, em 2005, os Cuidados Paliativos no Brasil deram um salto institucional enorme. Com a ANCP, avançou a regularização profissional do paliativista brasileiro, estabeleceu-se critérios de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos, realizou-se definições precisas do que é e o que não é Cuidados Paliativos e levou-se a discussão para o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Conselho Federal de Medicina – CFM e Associação Médica Brasileira – AMB. Participando ativamente da Câmara Técnica sobre Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do CFM, a ANCP ajudou a elaborar duas resoluções importantes que regulam a atividade médica relacionada a esta prática (paliativo.org.br).

Mas o grande marco do *Hospice*, de acordo com a ANCP, se deu através da médica, enfermeira e assistente social, Cicely Saunders. Em 1947, ela teria tido uma experiência em cuidar de um paciente até a sua morte. Este mesmo paciente deixou-lhe uma herança em dinheiro dizendo: “Eu serei uma janela na sua Casa”. Este foi, segundo Cicely Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar, materializada em uma edificação. Dessa forma, em 1967 fundou o *St. Christopher’s Hospice*, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países (ANCP, 2012).

As iniciativas de Saunders fizeram com que a discussão do cuidado ao paciente terminal chegasse a outros lugares, fora da Inglaterra, surgindo assim, um movimento que buscava um “cuidado humanizado” ao paciente em processo de terminalidade de vida, e uma forma de trazê-los novamente para o sistema de saúde, visto que estes pacientes na maioria das vezes eram marginalizados (PESSINI, 2011). O *St. Christopher* passou a ser uma espécie de modelo de assistência integral ao paciente terminal projetando no “movimento *Hospice*” nos Estados Unidos e Austrália.

Aqui, é preciso ler com atenção a categoria “cuidado humanizado”, pois parece uma marca dada pelo autor Leocir Pessini. Bioeticista, ele foi um padre da ordem camiliana que inspirava as comunidades médicas e religiosas a refletir sobre questões como a obstinação terapêutica, cuidados paliativos e respeito à dignidade do ser humano vulnerabilizado pela doença e pela dor. Este termo, contudo, não parece ser mobilizado nos primórdios do trabalho desenvolvido por Saunders, sendo talvez, um dos seus grifos (CRM-PR, 2019).

Da criação do *St. Christopher’s* até a instituição de um comitê passaram-se quase quinze anos. O Comitê de Câncer da Organização Mundial de Saúde (OMS) criou um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *Hospice* para pacientes com câncer, as quais deveriam ser recomendadas a todos os países. Em 1982, o termo cuidado paliativo, anteriormente já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS devido à dificuldade de tradução adequada do termo *Hospice* em alguns idiomas (ANCP, 2012).

Sobre os *hospices* no Brasil, Floriani e Schramm (2010) contam que o primeiro parece ter sido o Asilo da Penha em 1944 e que teve, por alguns anos, importante papel na assistência aos pobres que morriam de câncer. Porém, só a partir de meados da década de 1990 o movimento *hospice* começou a ganhar maior visibilidade no

contexto nacional. Para estes mesmos autores, com o passar do tempo as pessoas com indicação de um *hospice* eram:

Os pacientes das classes sociais mais privilegiadas e abastadas tinham continuidade de seus tratamentos em casa, ou em nursing homes. Já para os pacientes que estavam morrendo, provenientes das classes menos favorecidas, os hospices surgiram como 'solução', pois dificilmente seriam bem cuidados nos hospitais ou nas instituições filantrópicas. Com isto, os hospitais gerais puderam concentrar seus esforços para a legitimação social como centros de cura (FLORIANI; SCHRAMM, 2010, p.169).

De acordo com o Instituto Paliar⁷, no Brasil, iniciativas isoladas e discussões a respeito dos cuidados paliativos são encontradas desde os anos 1970. Contudo, foi nos anos 1990 que começaram a aparecer serviços organizados, ainda que de forma experimental. Os primeiros cursos e atendimentos com filosofia paliativista foram promovidos pela Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP/EPM). Um outro serviço importante e pioneiro no Brasil é o ofertado pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), do Ministério da Saúde (MS), que inaugurou em 1998 o Hospital Unidade IV, exclusivamente dedicado aos cuidados paliativos.

Para a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – SBGG (2015), *Hospice* é uma “filosofia do cuidado”. Refere-se à aplicação de Cuidados Paliativos intensivos para pacientes com doenças avançadas, próximos ao final da vida, englobando apoio aos seus familiares.

Uma das características que chama a atenção é que ora hospice é tido como lugar, ora como filosofia de trabalho. Começa então uma concorrência sobre *hospice* ser um espaço ou uma perspectiva de cuidado. Dependendo de onde os agentes estão situados aciona com mais força de que é um modelo de instituição, uma habitação com características específicas e em outros contextos e circunstâncias abrange-se noção de que independente do lugar existe um modo específico de se observar o processo da morte e do morrer e conseqüentemente de se produzir um cuidado a pessoa acometida por uma doença crônica e que precisa deste cuidado.

⁷ Organização especializada na capacitação em Cuidados Paliativos. Desde, 2009 se dedicam à qualificação de profissionais de saúde por meio de cursos cuidadosamente elaborados (paliar.org.br).

Além das atividades de ensino, desenvolvem estudos para elaboração de projetos e prestação de serviços como: Montagem de equipes de Cuidados Paliativos para hospitais e planos de saúde; Treinamentos customizados em Cuidados Paliativos para equipes hospitalares, em diversos níveis; Consultoria para o estabelecimento de critérios de qualidade e processos para o cumprimento de metas e resultados em serviços de Cuidados Paliativos; Criação e implantação de cursos multiprofissionais em Cuidados Paliativos em universidades na área de saúde. Ficam também à disposição para palestras e treinamentos em empresas, associações médicas e de profissionais de saúde, jornalistas, voluntários e todos aqueles interessados em Cuidados Paliativos. (paliar.org.br)

Nos primórdios de sua criação parece ter funcionado como um refúgio, uma casa para que os doentes pudessem contar com alguma assistência.

Quando se passa de hospice como um lugar para filosofia de trabalho, buscando alargar o sentido de hospice enquanto uma metodologia, uma prática ampliada independente do lugar, tem por consequência mudar o “calendário”, o “cronograma” de atendimento as pessoas. E neste sentido, busca-se reivindicar que o CP não vai ocorrer apenas no final da vida, sendo estes cuidados antecipados requerendo um olhar muito mais complexo e precisando de uma abordagem integral. Isso abre espaço para a ampliação do sentido do que é o hospice, deixando de ser algo diretamente vinculado a um espaço físico sendo percebido como uma perspectiva em lidar com o processo de adoecimento, da morte e do morrer.

As equipes de CP fazem questão de enfatizar que sua assistência que deve ser iniciada desde o início da doença, sendo a terminalidade uma das etapas que merecem atenção e cuidado. As equipes procuram destacar que toda e qualquer doença crônica pertence ao horizonte do paliativista. A OMS pontua que se deve iniciar o tratamento paliativo o mais precocemente possível, concomitantemente ao tratamento curativo, utilizando-se todos os esforços necessários para melhor compreensão e controle dos sintomas. E que, ao buscar o conforto e a qualidade de vida por meio do controle de sintomas, pode-se também possibilitar mais dias de vida (OMS, 2002).

Devido à natureza complexa, multidimensional e dinâmica das doenças, o cuidado paliativo, segundo a ANCP (2009), se preocupa com os diversos sintomas responsáveis pelos sofrimentos físico, psíquico, espiritual e social, “responsáveis” por diminuir a qualidade de vida do paciente. É uma área em crescimento e o seu desenvolvimento compreende estratégias diversas que englobam bioética, comunicação e natureza do sofrimento.

No Brasil, esta oscilação que aparece entre *hospice* enquanto lugar e enquanto filosofia, sendo a filosofia reveladora de uma linha direta com um modelo de atenção à saúde, mostra também que a junção destas duas instâncias ajuda a informar uma noção de CP. Em alguns momentos, percebe-se que os CP ganham uma certa autonomia em relação a própria ideia de *hospice*. Através de portarias e resoluções, foram angariando modos e lugares para o desenvolvimento de suas atividades.

Em 1998, saiu a Portaria nº 3.535 (Ministério da Saúde) que estabelece a criação de Centros de Atendimento Especializados em Oncologia (CACON), a qual enfatiza o trabalho multidisciplinar integrado e insere outras modalidades assistenciais, como o serviço de cuidados paliativos (BRASIL, 1998). Passados alguns anos, o então Ministro da Saúde José Serra, por meio de suas atribuições, instituiu um Comitê Técnico que elaborou um Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, com o objetivo de promover uma “mudança de cultura” no atendimento de saúde no Brasil. No dia 24 de maio de 2000, foi apresentado em Brasília o Projeto-Piloto do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar, para convidados representativos das várias instâncias da área da saúde, tais como secretarias estaduais e municipais de saúde, dirigentes de hospitais e universidades, representantes dos usuários, conselhos de saúde e conselhos de classe.

No ano seguinte, foi lançada a Portaria nº 881/2001, que instituiu o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), iniciativa que estimulou a criação e implementação de serviços de cuidados paliativos no Brasil. Em 2002, duas portarias tornaram-se marcos para a consolidação dos cuidados paliativos no Brasil: a portaria GM/MS nº 19, que tinha como uma de suas finalidades criar, no âmbito do SUS, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, e em julho do mesmo ano, a Portaria nº 1.319⁸ criou no âmbito do SUS, os Centros de Referência no tratamento da dor (BRASIL, 2002).

Em novembro de 2006, foi aprovada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM) a Resolução nº. 1.805/06, que permite ao médico “limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade do doente ou de seu representante legal”. O processo de elaboração deste documento foi extenso, iniciando pela disponibilização pública do projeto e terminando com uma série de conferências de profissionais de diversas áreas, inclusive da medicina, filosofia e direito, na última semana de agosto de 2006. Apenas como registro histórico, a última sessão para discuti-la foi presidida pelo ministro Gilson Dipp, do Superior Tribunal de

⁸ Entende-se por Centros de Referência em Tratamento da Dor Crônica aqueles hospitais cadastrados pela Secretaria de Assistência à Saúde como Centro de Alta Complexidade em Oncologia de Tipo I, II ou III e ainda aqueles hospitais gerais que, devidamente cadastrados como tal, disponham de ambulatório para tratamento da dor crônica e de condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos específicos e adequados para a prestação de assistência aos portadores de dor crônica de forma integral e integrada e tenham capacidade de se constituir em referência para a rede assistencial do estado na área de tratamento da dor crônica.

Justiça, que ocupou a seguir a Corregedoria Nacional de Justiça. A resolução foi publicada no Diário Oficial da União de 28 de novembro de 2006 (Seção I, p. 169) (MORITIZ, 2011).

Além disso, em instituições hospitalares reconhecidas como Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia, o Ministério da Saúde definiu por meio da Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014 “parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do SUS” e para tanto deve contemplar as atividades de cuidados paliativos (INCA, 2019)

Com este histórico de múltiplas regulamentações, nota-se que as instituições e organizações se inter cruzam e somam forças na construção de princípios norteadores para sua prática. Pautados nas transformações históricas sobre saúde e doença no Ocidente moderno, “qualidade de vida” e “de morte”, eles se apoiam mutuamente e descrevem suas práticas em documentos, que não só direcionam ou contam como ocorrem suas atividades, mas também legalizam e colocam em notoriedade seu trabalho. Estas agências reguladoras buscam destacar essencialmente pontos sobre o um olhar holístico, que se preocupa com o biopsicossocial, formulados em termos de “qualidade de vida” e “qualidade de morte”

Tais ações e consolidações do trabalho de CP enquanto “filosofia” referem-se, portanto, a um conjunto de atores dispostos a dar lugar e construir este modelo de assistência. Este esforço em tornar o trabalho das equipes de CP visível e legal, tornam estas ações sua base de intervenção, criando condições de se diferenciar de outras especialidades da medicina, delimitar o que cada equipe tem condições de fazer (no caso de aproximações com outras áreas para acompanhar os pacientes) e, legitimar seu próprio espaço social. Este não é exatamente o foco do trabalho, mas diz respeito aos “bastidores”, ideia que será debatida sob a luz do conceito de infraestrutura.

Sobre o cenário regional, na cidade de Curitiba, o primeiro *hospice* partiu da iniciativa privada — o Valencis Curitiba Hospice. Inaugurado em 2017, oferecia atendimento particular e realizava atendimento à pacientes em cuidados paliativos, tanto ambulatorial como de internamento. Segundo sua descrição, *hospice* tem em sua origem da palavra “hospedar”, conceito muito utilizado na Europa e América do

Norte para designar instituições as quais aplicam os cuidados paliativos, que consistem em aliviar a dor e sofrimento, além de controlar os sintomas em pacientes que estão na fase final da vida.

Com a configuração de atendimento público, uma unidade de um hospital localizado em Curitiba, especializado em tratamento oncológico, inaugurou sua sede em 24 de janeiro de 2020 e, de acordo com a instituição, esta é a “primeira unidade de cuidados paliativos do Sul do Brasil com atendimento SUS”. Definem o termo “*hospice*”, do latim “*Asylum*”, para descrever um conceito de trabalho que busca proporcionar cuidados de saúde ativos e integrais à pessoa com doença grave, progressiva e que ameaça a continuidade de sua vida (sem possibilidade terapêutica curativa).

Um estudo realizado por Marcucci et al., (2020) na rede SUS verificou que o estado do Paraná tem sido polo de diversas iniciativas “pioneiras” para a aplicação do CP no sistema público de saúde, com destaque para: a criação e funcionamento do Grupo Interdisciplinar de Suporte Terapêutico Oncológico (GISTO) do Hospital Erasto Gaertner⁹, em Curitiba, um dos primeiros serviços de suporte de pacientes oncológicos fora das possibilidades curativas, iniciado em 1994 e que, em 2020, inaugurou sua unidade hospice; formação da primeira equipe de internação domiciliar exclusiva para pacientes em CP, em 2002, pela prefeitura de Londrina; a formação da Equipe Interdisciplinar de Cuidados Paliativos Oncológicos (EICPO) do Hospital de Câncer de Londrina, desde 2006, e que, em 2016, abriu uma ala de internação exclusiva; além de iniciativas de disponibilização de leitos de internação exclusiva para pacientes em CP nos hospitais estaduais Zona Norte e Zona Sul de Londrina, entre outras em diferentes regiões do Estado. No entanto, segundo os pesquisadores, a prática dos CP ainda não é institucionalizada no sistema de saúde, e é pouco difundida nas Redes de Atenção à Saúde (RAS), com aquelas na Rede de Urgência e Emergência, na Rede de Atenção ao Idoso e aquelas relacionadas ao controle das doenças crônicas. Assim, eles concluem que há limitação para a continuidade desta abordagem entre os diferentes serviços ou níveis de atenção.

Tal afirmação sobre a não institucionalização dos CP no sistema de saúde parece ser questionável, pois na própria pesquisa fica claro que existem formações e

⁹ O hospital contou com um investimento de R\$ 4 milhões para construção de um novo espaço – hospice, a partir de um “termo de cooperação entre a montadora Volkswagen do Brasil e a Liga Paranaense de Combate ao Câncer (LPCC)”, através do Governo do Estado do Paraná, e tem por objetivo “duplicar a quantidade média anual dos atendimentos e principais procedimentos médicos do serviço de cuidados paliativos”, que existe desde 1994 (erastogartner.com.br).

iniciativas acontecendo. Fazer esta pontuação parece dizer mais sobre uma insatisfação sobre o número de serviços que operam esta prática e que, por mais que já existam iniciativas, ainda é insuficiente para região. Também parece ser um modo singular de chamar atenção para o que já está sendo feito e as contribuições que este modelo de assistência pode trazer, seja através do local físico como um *hospice*, seja nas instituições hospitalares por meio da “filosofia” de cuidados. Instituições que atuam com a rede SUS, endossadas pela Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014, apresentam esta prática seja por meio de serviço ou comissões, conforme apresento no item a seguir.

1.3 COMO E ONDE A PESQUISA FOI REALIZADA

O objeto desta pesquisa conecta-se à minha experiência do atendimento psicológico em um hospital de referência em oncologia do Sul do Brasil. Durante doze anos, até junho de 2017, acompanhei pacientes e seus familiares em diversas etapas (do diagnóstico ao óbito), assim como as equipes de um modo geral, incluindo as de cuidados paliativos. Isso possibilitou um conhecimento prévio sobre o vocabulário dos cuidados paliativos bem como certa familiaridade com alguns interlocutores da pesquisa, o que posteriormente favoreceu minha entrada no campo de pesquisa e minha inserção em um grupo organizado em aplicativo de mensagens, envolvendo profissionais que atuam na área de CP.

Também facilitou o reconhecimento de eventos nos quais se discute a prática dos cuidados paliativos em Curitiba, pois na época em que trabalhava no hospital, era comum ter cadastros em algumas bases de dados para receber estes avisos. Além disso, pelo próprio interesse pelo tema, comecei a seguir em redes sociais, como *Facebook e LinkedIn*, páginas de instituições que pudessem me alertar sobre tais discussões. Deste modo, a pesquisa de campo ocorreu em duas frentes: acompanhamento dos eventos e posteriormente o contato com os profissionais de CP em um *hospice*, sendo o acompanhamento de eventos sobre cuidados paliativos em diferentes locais na cidade de Curitiba, ao longo de 2019, e a estada no Valencis Curitiba Hospice, contando com entrevistas semiestruturadas (ANEXO A) realizadas com os profissionais em fevereiro de 2020.

1.3.1 Os eventos sobre Cuidados Paliativos

Em 2018, para começar a vislumbrar um desenho de pesquisa (ainda na etapa de preparação para o ingresso no Mestrado), dimensionei o número de instituições que ofertavam serviço de cuidados paliativos na cidade de Curitiba, através de consulta aos sites oficiais de hospitais da rede pública e privada de saúde. Como resultado preliminar, de um total de 45 unidades hospitalares, localizei duas nos quais eram explicitamente ofertados atendimentos sob a rubrica “Cuidados Paliativos”, a saber: Hospital Erasto Gaertner, Hospital Nossa Senhora do Pilar. A estas duas soma-se o Valencis Curitiba Hospice (que não é considerada unidade hospitalar).

Posteriormente vim a descobrir que ainda que outras instituições não informem em sua página oficial a modalidade de atendimento em CP como uma especialidade, ela ocorre de modo regular. Em alguns eventos nos quais participei pude ouvir falar sobre a ocorrência desta atividade no Hospital Universitário Cajuru, no Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR) e no Hospital Pequeno Príncipe. Previamente à entrada no Mestrado, no decorrer dos anos de 2017 e 2018, participei de algumas palestras relacionadas aos cuidados paliativos e constatei que esta modalidade de atendimento também pode ocorrer nas instituições de saúde como forma de comissões. De acordo com o Conselho Nacional de Saúde (CNS), comissões e grupos de trabalho não são deliberativos, nem normatizadores. Seu papel consiste em discutir e articular as políticas, normas e programas das instituições e setores de interesse do Sistema Único de Saúde, como também submetem ao pleno do CNS as suas recomendações.

Percebendo que no momento inicial da pesquisa este ponto era divergente, em 2022, busquei novamente informações a este respeito. Encontrei no site da instituição Hospital Zilda Arns — também conhecido como Hospital do Idoso, informações sobre a atuação de equipes de CP e, percebi que existe um trabalho consistente sendo realizado e que o serviço de assistência domiciliar conta com quatorze equipes, sendo uma pediátrica, perfazendo assim um total de 124 profissionais, entre médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas, fonoaudiólogos, farmacêuticos, psicólogos, assistentes sociais e técnicos de enfermagem. Esta modalidade funciona como uma “retaguarda” para os demais hospitais de Curitiba que ofertam atendimento de CP pelo SUS, ou seja, esta equipe

entra em cena quando o hospital em questão não pode fazer o acompanhamento domiciliar.

Então, o que observo não é exatamente uma ausência de prestação de serviços dos CP, mas uma gradativa entrada desta modalidade de atendimento nas diferentes unidades hospitalares. E por conseguir antever que o CP está em processo de institucionalização, não estando totalmente prontos, acabados e definidos no campo de prestação de cuidados em Curitiba, mas por outro lado demonstrando iniciativas e um esforço de ampliar, popularizar e divulgar esta prática através de um grande investimento na educação continuada, vislumbro a possibilidade de desenvolvimento da etnografia. O mapa da prestação de serviços indica que a despeito de ter uma série de iniciativas em CP, esse é um processo que ainda está em andamento e por isso vale a pena capturar nos eventos formativos quais são as questões que estão emergindo no processo de constituição desse modelo de atenção à saúde como algo regular e rotineiro, na medida do possível universal, presente em todas as unidades.

A participação em eventos – tais como: “Workshop de Bioética e Humanização – Comunicação e final de vida: perspectivas para humanização em saúde” (Centro de Ensino, Pesquisa e Inovação – Hospital Marcelino Champagnat), “Cuidados Paliativos e Luto (UFPR – Ciências da Saúde), Roda de Conversa “Espiritualidade e Cuidados Paliativos” (Valencis Curitiba Hospice) – contribuíram para que eu pudesse reconhecer que palestras e capacitações seriam um espaço de discussão potente para a realização da minha pesquisa, visto que além de acompanhar suas discussões, poderia compreender mais e melhor suas formas de organização e articulação.

Em 2019, com base na agenda dos eventos que fui tomando conhecimento (ANEXO B), passei a frequentá-los já com o horizonte de que ali havia uma complexa rede de discussão, que envolvia diversas esferas para compor uma rede de cuidados. Para ajudar a entender meu campo etnográfico, recorri a uma literatura antropológica sobre reuniões (Comerford, 1999; L’Estoile, 2015; Sandler e Thedvall, 2017; Sant’ana, 2017), como uma chave que abriu portas para o desenvolvimento inicial da pesquisa. Ainda que eu não tenha acompanhado reuniões tais como as descritas por esta bibliografia, encontrei nestes trabalhos elementos que me ajudaram a pensar sobre os eventos inseridos em uma programação de educação continuada, os quais muitas vezes assumem uma feição de “aula”, envolvendo dinâmicas de aprendizagem.

Reunião pode ser pensada como um momento destacado de um conjunto ordinário de atividades. Comerford (1999) e L'Estoile (2015) colocam a reunião sob a perspectiva de ritual como um funcionamento peculiar nas rotinas das pessoas que participam da reunião. Nesta perspectiva, a reunião como foco do trabalho etnográfico é interessante porque permite visualizar o que está sendo explicitado, omitido e principalmente quais são os efeitos que ela está produzindo. Então, ao tratar a reunião os autores destacam o potencial para a indução de uma ação; observar etnograficamente as reuniões diz menos respeito ao conteúdo manifesto e mais a termos do que ela faz na construção de sujeitos e coletivos. As reuniões são importantes e estratégicas, pois torna-se fundamental na medida que fornece meios para que se possa capturar quais associações estão sendo feitas e como estão sendo feitas, podendo ser pessoas, categorias de pensamento, instituição e assim por diante.

A primeira consideração que lanço mão é sobre o que as reuniões fazem – e o que elas “fazem fazer” – rompendo com a noção de que os CP já estão definidos nos seus termos e faz pensar que por meio de uma sucessão de eventos tematizando CP, vai sendo disputado o que ele pode ser ou deveria ser, o que e como ele deve abranger, e assim vai se instituindo pessoas habilitadas a falar em nome dos CP. Vai construindo, conforme sugestão dos autores aqui mobilizados, os representantes, quem assume uma posição de protagonismo e do desenvolvimento da capacidade de ser porta-voz deste conteúdo. E define o coletivo que estas pessoas buscam representar – no nosso campo, a equipe paliativista.

Então, com uma regularidade de aproximadamente trinta dias de um para outro, em 2019 compareci a sete conferências de cuidados paliativos em Curitiba, sendo quatro sediadas e promovidas pelo Conselho Regional de Medicina do PR (CRM-PR), um promovido pelo Valencis Curitiba Hospice e um pela Unimed Curitiba (cooperativa médica que oferece plano de saúde). No início de março de 2020, também estive em um encontro de gestão em saúde promovido pela Federação das Santas Casas de Misericórdia e Hospitais Beneficentes do Estado do Paraná (FEMIPA), pois constava de sua programação uma palestra sobre CP. Como se pode notar, a entrada em campo se deu em um circuito de atividades formativas predominantemente orientada pela perspectiva médica sobre os CP, sendo este um dos vieses que informa o debate local sobre cuidados paliativos. Esta percepção só ocorreu após os processos de escrita, de elaboração, de descrição do campo.

As atividades promovidas pelo CRM-PR e o evento da Unimed Curitiba guardam muitas semelhanças na sua dinâmica de funcionamento. Todas ocorreram à noite, com tempo de duração variando entre 1h30 e 2h. Os eventos eram gratuitos; os promovidos pelo CRM davam direito a certificado, e o da Unimed não, embora este último também exigisse inscrição, a qual podia ser realizada na hora. Em nenhuma ocasião houve entrave à minha participação. Em todos os eventos, por perceber que as pessoas anotavam e tiravam fotos dos slides amplamente utilizados nas apresentações, reproduzi esta estratégia e isto facilitou a recuperação de referências, fontes, links, gráficos e vídeos apresentados, compondo meu diário de campo. Com base nele, realizarei em um primeiro momento uma breve descrição do formato e dos locais dos eventos; alguns dos conteúdos das palestras serão discutidos nos demais capítulos da dissertação. Esta descrição visa revelar sobretudo, os rumos que a pesquisa foi ganhando, bem como a percepção de que se trata de uma rede de discussão sobre cuidados e de formação continuada dirigida a profissionais da saúde.

1.3.2 O Valencis Curitiba Hospice

Na rede pública, conforme fui percebendo através dos eventos, os CP estavam relativamente organizados em suas formas de trabalho, seja por comissões ou serviços. Ao mesmo tempo, a iniciativa particular de fundação de um hospice clamava a atenção. Também com o intuito de evitar a excessiva familiarização com o hospital, assim como com as rotinas e pessoas, um hospice poderia trazer elementos sobre este processo de institucionalização dos CP em Curitiba possibilitando descentramento de perspectiva e outra posição de conhecimento. O hospice, inicialmente pode parecer um modelo isolado, entretanto, o que se percebe é que existe um suprimento de uma certa lacuna de outras demandas e que, portanto, está muito mais para uma ideia de complementar ao que é ofertado na rede SUS do que de apartado desta modalidade de atendimento.

A escolha pelo hospice, pelo Valencis Curitiba Hospice, se deu por conta do seu modelo de assistência a pacientes fora de possibilidades de recuperação terapêutica e por possuir uma equipe que se dedica aos cuidados paliativos. Portanto, tem, a princípio, uma realização plena dos pressupostos do que deve ser os CP ou busca, em outros termos, pautar o que os CP devem ser, ou o que podem vir a ser mediante aportes de recursos e compromissos das equipes. Além disso, permite

acessar, por meio de sua estrutura específica de atendimento, como um modelo de atenção à saúde que privilegia os CP se realiza no âmbito privado. A existência de uma rede prévia de interlocutores também contou favoravelmente para a definição desta unidade como lócus de minha pesquisa.

O Valencis é, segundo sua propaganda, uma instituição pioneira, a primeira do Sul do Brasil a ofertar serviços em CP em uma unidade pensada especificamente para esta finalidade. Até o momento da redação deste texto, não tive conhecimento, de fato, de outras iniciativas com o mesmo perfil nesta região do país, isto é, hospices integrantes da rede privada de assistência à saúde. No site da instituição, além do pioneirismo, observei a valorização da descrição do local, destacando-se que a unidade possui vasta área verde que inclui orquidário, árvores frutíferas, espaço para jardinagem, jacuzzi, fontes com queda d'água, um pequeno tanque com peixes do tipo carpa e possibilidade de visita de pets. A cozinha pode ser utilizada pelos familiares para preparos rápidos e ou confraternizações em fins de semana e datas comemorativas. Sugere-se que a arquitetura foi, portanto, pensada em detalhes a fim de proporcionar conforto e segurança aos seus usuários(as).

No referido site também era possível encontrar uma lista com os nomes e especialidades dos profissionais que ali atuavam, uma equipe estimada em quinze profissionais, contando com medicina, psiquiatria, psicologia, enfermagem, nutrição e terapias integrativas. Todavia, no momento que passei a frequentar o local, entendi que nem todos aqueles profissionais integrava a equipe permanente. De todo modo, observei já que nesta descrição preliminar como se busca falar de um modelo de atenção sob um registro de iniciativas privadas, e por meio da sua apresentação física e da sua estrutura de atendimento, tentam evidenciar aquilo que se concebe como ideal paliativista, destacando a “qualidade de vida” e a atenção integral proporcionada por uma equipe multidisciplinar.

No final de outubro de 2019, enviei à diretora do *hospice* uma carta de intenção de pesquisa e uma apresentação feita pela minha orientadora. Estes processos foram suficientes para negociar minha entrada e permanência na unidade, seguindo todos os princípios éticos em pesquisa previstos nas “diretrizes estabelecidas no Código de Ética da Associação Brasileira de Antropologia”¹⁰. Demorou um pouco até receber

¹⁰ Reconheço que esta não é uma situação comum na empreitada de pesquisa em instituições de saúde, tal como ocorreu no estudo de Jacob (2017) e Sueldo (2021). No contexto da educação, Bazzo (2021) discutiu sobre a “cautela ética” nas quais priorizou todo tipo de cuidado, “ciente do compromisso ético próprio ao fazer antropológico conta” (p.592).

algum retorno. Entrei em contato com um dos meus interlocutores e, após algumas trocas de mensagens e e-mails, em dezembro de 2019, obtive resposta favorável para conversar com os profissionais da equipe.

Ter as entrevistas no horizonte da pesquisa se deu em parte por antever possíveis dificuldades de permanência no campo. Menezes e Gomes (2012) também apontaram para esta dificuldade e concluíram que “empreender uma pesquisa qualitativa em um hospital, a partir de perspectiva antropológica, causa estranheza na equipe”. Segundo Beaud e Weber (2014), trabalhos realizados em instituições nas quais é difícil instalar-se como pesquisador, é recomendável lançar mão de entrevistas longas e repetidas com pessoas que trabalham nesses locais; se o pesquisador não pode observar *in situ*, pedem aos pesquisados que relatem suas próprias observações, trazendo à tona o senso de fatos, sentimentos, opiniões e emoções, normas ou padrões de ação e valores ou comportamentos ideais (GUBER, 2001). Ainda sobre objeções neste campo, Jacob (2017) abordou as questões do Comitê de Ética à qual sua pesquisa transcorreu e destacou que além de modificações, seu projeto foi todo compartimentalizado em tópicos específicos exigidos pelos comitês. De acordo com ela, isso levou a uma questão de conflito entre como a antropologia constrói suas pesquisas e como as ciências da saúde a fazem.

O primeiro dia no hospice, 11 de dezembro de 2019, teve como objetivo traçar um cronograma para pesquisa. Na ocasião fui recebida pela enfermeira/ responsável técnica e pelo então psicólogo da unidade. Em conjunto, ajustamos as especificidades da pesquisa, o período estimado para minha permanência (a saber, o mês de fevereiro de 2020) e a sequência de entrevistas. A enfermeira sugeriu que, por conta de suas férias no mês de janeiro, eu iniciasse as atividades de pesquisa a partir da segunda semana de fevereiro, com o que concordei.

No dia da formalização de meu contato, a enfermeira com quem conversei deixou claro que a possibilidade de pesquisa ficaria limitada a equipe, não incluindo conversas com pacientes e seus familiares. No período em que estive no hospice, fato é que também não havia pacientes internados, com exceção de um único morador, em situação atípica como comentarei em outro momento neste trabalho. Então, menos em virtude das limitações impostas de antemão e mais pela própria configuração do hospice no momento da pesquisa, não pude observar os movimentos de atendimentos junto à pacientes, nem suas famílias.

Outro condicionante para o desenvolvimento da pesquisa que precisa ser explicitado: o caminho para este acesso com os membros da equipe se daria através de entrevistas, em dias e horas marcadas. Frente a esta limitação, busquei então combinar um cronograma de modo tal que me permitisse, ao menos, estar no hospice em dias alternados e também em turnos distintos, de modo a ampliar ao máximo minha experiência de pesquisa e permanência no local. No total, consegui realizar nove entrevistas semiestruturadas – com duas médicas, o psicólogo, uma enfermeira, quatro técnicas em enfermagem e com uma assistente administrativa –, cada uma delas durando em média 1 hora e 15 minutos.

As entrevistas foram, assim, um recurso importante para adentrar o espaço, vislumbrar algumas rotinas, ter diálogos antes e depois dos momentos mais formais para as entrevistas, além de observar a relação da equipe com o ambiente. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos(as) participantes, após serem informados(as) sobre a natureza e os objetivos da pesquisa. Neste trabalho, optei por manter em sigilo os nomes tanto das pessoas entrevistada como dos(as) palestrantes, no intuito de preservar suas identidades.

Por diferentes razões não foi possível estabelecer interlocução com todos os profissionais atuantes no Valencis, como era a minha pretensão inicial. O contato com o fisioterapeuta, por exemplo, não foi concretizado, pois “ele só comparece quando é chamado para algum atendimento e em seguida vai embora”, como fui informada pela enfermeira; por conta desta rotina, não consegui agendar horário para uma entrevista no mês de fevereiro, no mesmo momento em que realizava as demais; em março iniciaram as restrições devido a pandemia e, com isso, a pesquisa precisou ser completamente suspensa no hospice. Aliás, este é um ponto a ser destacado, uma vez que também ficara acertado que se houvesse necessidade de complemento para pesquisa, eu voltaria – o que infelizmente acabou não sendo viável no contexto pandêmico.

Outros profissionais relacionados no site do Valencis tampouco puderam ser contactados. A terapeuta ocupacional e a acupunturista estavam em licença maternidade na ocasião e, por isso, não consegui conversar com ambas; já a terapeuta do Reiki, modalidade do rol de terapias integrativas que era anunciado como integrante do rol de atendimento em CP na unidade, não estava mais na equipe naquele momento. Alguns dos médicos que constavam da lista inicial descobri não

fazerem parte efetivamente da equipe, tendo um vínculo de outra natureza com a unidade: eles sublocavam salas para atendimento clínico.

Embora tenha sido um tanto frustrante não estabelecer contato com estes profissionais, a impossibilidade de conversar com eles não deixou de ser um dado importante para a pesquisa. Isso me despertou a atenção de como se tem um ideal paliativista centrado na ideia de que o atendimento deve ser multiprofissional, pelas mesmas pessoas (ao menos na maior parte do tempo), mas que aqui se mostra em uma realidade muito mais dinâmica. Isso quer dizer que existe um esforço de tentar aplicar este ideário, mas no percurso nota-se que existem dificuldades, contratempos, adaptações, ou seja, os dados da realidade. Existe, portanto, um modelo em que as equipes devem ser formadas, como o atendimento deve ser ao longo do tempo e, como neste momento de consolidação do Valencis se mostra em processo, em construção.

1.4 APRESENTAÇÃO DOS CAPÍTULOS

Reservarei para o capítulo I uma apresentação mais detida sobre o Valencis e o lugar que este hospice busca ocupar no movimento dos CP. Destaco elementos de sua arquitetura, por meio da qual se faz uma atualização das narrativas “oficiais” sobre CP, muito pautados nos relatos sobre a experiência inaugural de Cicely Saunders.

Nas entrevistas, os profissionais trouxeram muito exemplos de seus trabalhos em outras instituições, então, destacarei neste primeiro capítulo a busca pela replicação de outras experiências consideradas bem sucedidas e a circulação dos próprios funcionários do Valencis por outros espaços de atendimento (hospitais, clínicas).

No capítulo II, trabalharei com as questões advindas das observações nos eventos de formação continuada. Busco compreender como se dá a modulação sobre o entendimento acerca dos CP e a composição de ações pautados na experiência de outros sentidos, ou seja, que as equipes constroem um modelo de saúde não apenas face a face com o paciente e família.

Por fim, no capítulo III, discutirei os pontos dilemáticos dos CP, como é a política de administração de substâncias para minimizar a dor e como isso se materializa no uso de gráficos; epígrafes religiosas e as que reverenciam Cycely Saunders usadas

nas palestras; o fato de narrarem que os casos infantis são mais difíceis e como isso se desdobra em um gerenciamento do “tempo” e uma perspectiva sobre o sofrimento; e os pontos de “negociações”: morador do hospice — como ele se tornou um “ponto fora da curva”.

2 CAPÍTULO I - O HOSPICE E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Em sua singularidade, pode permanecer com suas características físicas, com suas roupas, adereços, em um ambiente personalizado: em casa ou no quarto do *hospice*, decorado segundo sua escolha. Frequentemente, à imagem da "bela morte" associa-se a ideia da "morte pacífica", aliada à manutenção da identidade pessoal: a beleza está intimamente ligada às ideias de paz e harmonia. A "boa morte" é produzida por quem está morrendo e o produto deve ser belo.

(Menezes, 2004, p.47)

As características presentes no Valencis Curitiba Hospice fizeram com que esse local fosse particularmente potente para vislumbrar o estado em que se encontra o debate sobre modelo de atenção em saúde, uma vez que ali ecoam os debates por parte dos profissionais sobre CP, tanto em âmbito local quanto em esfera nacional e global. Torna-se, assim, um campo promissor para a pesquisa.

Para melhor compreender a configuração deste espaço é preciso, antes, retomar a narrativa sobre a experiência de Cicely Saunders, reputada como precursora do atendimento no modelo hospice. Saunders cuidou de David Tasma, um refugiado judeu polonês, que havia fugido do Gueto de Varsóvia, até a sua morte. Segundo Olver (2015), Tasma e Saunders desenvolveram uma amizade durante as semanas que ele passou no Hospital Archway em Highgate – Londres e, foi a partir desta convivência que surgiu a ideia de desenvolver um lar dedicado aos moribundos. Ele deixou para ela £ 500 e, além do montante financeiro, a profecia: “Eu serei uma janela na sua casa”.

Conforme dados históricos descritos por Miranda (2020), quando Saunders compartilhou com ele suas impressões sobre os cuidados hospitalares para pacientes em situação delicada, e a possibilidade de se cuidar de forma melhor de pessoas nessa condição, ele decidiu apoiar seu sonho de criar um novo lugar para o cuidado de moribundos. Chamou um oficial do Estado para tornar Cicely a pessoa responsável por seu funeral e cuidados, e a ela destinou sua herança.

A história sobre a construção de uma casa especial para atender os moribundos ganhou, assim, centralidade no ideário paliativista. Neste capítulo recupero, pois, a discussão sobre o hospice e o lugar que ele ocupa no movimento

dos CP. Interessa-me problematizar, sobretudo, o quanto a arquitetura do Valencis busca atualizar as narrativas oficiais sobre CP, muito pautada nos relatos sobre a experiência inaugural de Cicely Saunders.

Nas entrevistas, os profissionais trouxeram muito exemplos de seus trabalhos em outras instituições hospitalares, então, abordarei a replicação de experiências consideradas bem sucedidas (atualização mediada por outras experiências) e a circulação dos próprios funcionários do hospice por outros espaços de atendimento, as bagagens trazidas e os repertórios compartilhados. Isso incide sobre a forma como foi projetada e realizada a construção do Valencis, incluindo a replicação de modelos conhecidos pelos sócios em viagens no Brasil e no exterior.

Sendo assim, a discussão sobre a “arquitetura” do hospice não acontece apenas em virtude de suas peculiaridades físicas, mas também à luz do conceito de infraestrutura, baseado principalmente nas discussões de Susan Leigh Star (1999), Brian Larkin (2020) e Henriette Langstrup (2013). Estes autores(as) permitem pensar os espaços como uma rede que encadeia relações e, no caso em tela, molda políticas de cuidado e incide sobre um modelo de atenção em saúde.

Brian Larkin (2020) entende que o termo infraestrutura possui uma dualidade, porque é simultaneamente coisa e relação, uma estrutura e pessoas envolvidas nela. Susan Star (1999), por sua vez, compreende que a infraestrutura é “invisível”, parte do pano de fundo para outros tipos de trabalho. Ela exemplifica da seguinte forma: “abra a torneira para beber água e você estará usando uma vasta infraestrutura de encanamento e regulação de água sem geralmente pensar muito sobre isso” – e este exemplo se mantém para muitos outros propósitos (STAR, 1999, p. 380).

Para discutir as questões advindas desta observação, darei ênfase ao que se refere ao espaço físico proposto por Larkin (2020), o que ele produz em termos de movimentos internos, de temporalidade e como isso se manifesta nas ações dos profissionais, pautada na premissa do autor de que nós vemos computadores, mas não os cabos; vemos a luz, mas não a eletricidade; vemos as torneiras, mas não os canos de esgoto. Isso nos mostra que nós temos acesso a uma dimensão material, porém é preciso pensar nas possibilidades que estão em circulação para que uma “coisa” possa existir. Estas condições evidentemente têm o aspecto como físico parte do processo, mas a infraestrutura é muito mais que a “arquitetura”, ela diz respeito ao aparato conceitual, as relações que propiciam as “coisas” acontecerem.

No estudo de Langstrup (2013), ela leva em conta que as infraestruturas de cuidados crônicos são constituídas por vários elementos imperceptíveis, tais como medicamentos padrão, visitas de controle, doses, rotinas diárias, prontuário e, que a manutenção de uma infraestrutura como esta, depende de trabalho constante para se manter durável — trabalho que está acontecendo nos “bastidores”.

Deste modo, olhar para o hospice a partir desta perspectiva, permite perceber o modo como as equipes fazem trocas, como discorrem sobre o ideal paliativista dentro/a partir/com esta estrutura, quais são os movimentos que os profissionais fizeram até a inauguração do local, além dos objetos, espaços e significados que a equipe imprime a partir desta arquitetura.

2.1 SITUANDO O HOSPICE

Durante a minha permanência no Valencis, foi sempre recorrente ouvir menções à beleza do lugar. Em um dia chuvoso, por exemplo, ouvi de Ângela, que atua ali atua como assistente administrativa desde 2017: “aqui é bonito até quando chove”. De fato, a primeira sensação que tive ao adentrar o local foi de admiração. Fiquei impressionada. A paisagem verde saltava aos olhos, bem como o tamanho do lugar. Era uma casa, mas não qualquer casa. Em quase nada lembrava uma instituição hospitalar; a única semelhança estava na sala de enfermagem ou, mais precisamente, nos equipamentos próprios de sua atuação como agulhas, seringas, caixas de descartes e medicações.

De acordo com Cecília, o Valencis Curitiba Hospice começou a ser vislumbrado, a partir de uma reflexão entre o grupo de sócios do Instituto de Oncologia do Paraná (IOP)¹¹ ao pensar “para além” do diagnóstico e tratamento. Como alguns tratamentos não atingem a cura, então os(as) pacientes “perdiam o médico”, perdiam o vínculo, conforme destacou:

Então era a sensação dos clínicos né, os cirurgiões, os sócios tinham. E daí surgiu a questão dos cuidados paliativos, é, surgiu essa necessidade de ter alguém responsável por esses pacientes, que tivessem terminado todo o tratamento quimioterápico e que já não tivessem mais uma resposta oncológica adequada, e que alguém se responsabilizaria de cuidar desse

¹¹ A natureza jurídica do IOP é uma Sociedade Empresária Limitada, composta por 34 sócios. Destes, há 5 sócios administradores (iop.com.br).

paciente até o final. Até o óbito dele, né? Que esse óbito fosse da melhor maneira possível, assim, ou seja não deixar ele desassistido, tá? Então foi aí que surgiu, o setor de cuidados paliativos, o serviço de cuidados paliativos até por uma necessidade de questão de controle de dor dos pacientes. (Cecília, 14 de fevereiro de 2020)

Inicialmente, o grupo considerou um modelo home care, termo em inglês para a assistência médica domiciliar. Essa modalidade, hoje uma obrigação do SUS e da saúde suplementar, visa permitir desospitalização precoce dos pacientes e tem como principais usuários pacientes com doenças crônicas e grande dependência para cuidados da vida diária e de enfermagem (Gismondi, 2019). Algumas pessoas vieram então da Bahia para dar orientações sobre o trabalho e um local foi alugado para começar a prestação de serviço. Mas, segundo Cecília, era um processo “meio complexo”, sobretudo por questões relacionadas à montagem da equipe. Foi então que passaram a considerar a organização de um hospice. Tudo isso aconteceu cinco anos antes da inauguração do Valencis Curitiba Hospice.

Após a decisão sobre abrir um *hospice*, um dos sócios administradores, que é médico, começou a viajar para vários países a fim de visitar estas instituições. Ele esteve na Itália, Inglaterra e Canadá e foi inteirando-se dos modos de funcionamento de cada unidade, sobretudo analisando as formas como se sustentavam financeiramente¹². A escolha do local para implantação do hospice — necessariamente uma casa —, também contou com o apoio da arquiteta responsável pelo projeto da reforma do Hospice e, isso levou aproximadamente dois anos:

Então levou quase uns dois anos. E nesses dois anos foi encontrado essa casa, e então, achamos que era a cara de um hospice, porque já tinha sido visto os hospices lá fora. O sócio me chamou para conhecer o espaço e eu falei que era espetacular! Espetacular! (Cecília, 14 de fevereiro de 2020)

Outra consideração sobre a casa, segundo Cecília, foi que a proprietária pediu que o jardim não fosse modificado. Portanto, só a parte interna é que foi alterada visando acessibilidade desde os quartos, banheiros até os corredores.

No Brasil, Cecília, acompanhada por Lúcia, enfermeira e responsável técnica da unidade, visitaram alguns hospices existentes: o Servidor Municipal de São Paulo, de caráter público e, o Hospital Premier, totalmente privado, ambos na capital paulista. Sobre este último, Cecília diz que ele também nasceu como hospice, mas depois se

¹² Hospices fora do Brasil são interligados com entidades religiosas e, de modo geral, são sustentados por estas entidades.

transformou em um hospital de retaguarda, a exemplo do que aconteceu com a clínica Florence, na Bahia. Um hospital de transição apresenta características diferentes à do Valencis: um hospice tem que ser, segundo Cecília, um lugar pequeno, aconchegante, com poucos leitos (no Valencis são seis); não pode ser um lugar grande, porque a ideia é lembrar uma casa, não um hospital. De acordo com sua classificação, o Servidor Municipal é uma casa; já o Hospital Premier tem “uma cara” mais de hospital. Ela complementou dizendo que o hospice do Hospital Erasto Gaertner, muito foi inspirado no Valencis, é um local de no máximo 26 leitos, justamente “porque é para ser algo mais privativo, mais aconchegante”.

Percebe-se, assim, a circulação de um certo modelo de casa e, com ele, também a circulação das próprias experiências de atendimento que nela ocorrem. Na visão de Lígia, os próprios processos relativos ao trabalho da enfermagem no hospice decorrem de todas essas observações advindas de outros lugares. “A gente fez visitas em outros hospices, então a gente foi juntando uma experiência aqui, minha, da Cecília, do psicólogo, dos profissionais lá do IOP, entendeu? a gente foi juntando uma coisa daqui dali e a gente montou”. O Valencis busca se constituir a partir da composição de uma série de experiências bem-sucedidas ao mesmo tempo que, uma vez organizado, passa a servir de modelo para outros hospices, como no caso da unidade do Hospital Erasto Gaertner.

Com este breve histórico, quero enfatizar o que nos lembra a literatura antropológica sobre infraestrutura ao dizer que esta “ponta”, que seria o hospice em si, está encadeada pelo que Star (1999) chamou de invisível, ou seja, é o que vem “antes” e põe em conexão e em circulação ideias, trocas e outras experiências. Star (1999) também utilizou o termo *inbetweeners* para que se pudesse prestar atenção nas metáforas dos espaços e das relações. Os saberes sobre a infraestrutura, portanto, se preocupam com o caminho percorrido para a “construção do objeto” assim como os efeitos que são produzidos, pois, coisas e pessoas são colocadas em contato, são evitadas e/ou priorizadas.

No caso do Valencis, é possível perceber este movimento de conexão muito antes da inauguração, muito antes de ser o local físico que visa a promoção específica de um tipo de cuidado. O planejamento envolveu múltiplas esferas, que vão desde as instituições como o IOP e o Mantis¹³, pois os(as) sócios(as) fazem parte de todas elas,

¹³ É a unidade de diagnóstico pertencente ao mesmo grupo do IOP e Valencis.

o interesse dos(as) sócios(as) de dar continuidade na assistência de seus pacientes e, para tanto, a criação de uma nova unidade que pudesse oferecer esse modelo de atendimento. A escolha do local, contou com a experiência advinda das viagens, das percepções sobre similaridades e diferenças entre hospices no Brasil e no exterior, além de ser acionada a arquiteta para escolha do local. E, conforme observou-se, a parte externa foi preservada e, portanto, tem características pensadas a partir de uma pessoa que provavelmente não tinha no horizonte que ali seria uma instituição de cuidado. Quer dizer, o “lugar ideal” para promoção e viabilização de uma política de cuidado, contou com diferentes opiniões e conhecimentos. Também é possível observar que estes conhecimentos prévios incidem sobre o modo de organização do trabalho, conforme assinalou a enfermeira Lígia.

A inauguração do Valencis Curitiba Hospice ocorreu no dia 1 de julho de 2017. De acordo com sua descrição e propaganda (valencis.com.br), o Valencis Curitiba Hospice ocupa um imóvel que tem 1.500 m² de área verde, 870,5 m² de área construída e 586 m² de área para uso exclusivo (FIGURA 1)¹⁴. Está situado no bairro Bigorrihlo e, conforme sua apresentação, a localização é privilegiada, em uma região nobre e central de Curitiba. Todos os quartos têm banheiros privativos, frigobar, televisores de última geração com acesso à internet e programação de TV a cabo. Na parte externa, há um tanque com peixes carpa que, segundo o psicólogo, simboliza, dentre outras coisas, a coragem, a resistência e a perseverança, além de um orquidário e espaço *kids*.

Seu projeto contou com diversos recursos sustentáveis, tais como a captação e reaproveitamento de água da chuva, aquecimento por energia solar, iluminação em LED em todos os ambientes, sistema de irrigação automatizada no jardim. O mobiliário foi projetado exclusivamente para o Valencis Curitiba Hospice, com tecidos que têm uma padronagem aconchegante, com texturas macias (privilegiando o algodão), muito confortáveis ao toque. Além disso, a paleta utilizada tem cores neutras (bege, branco, cinza claro, elementos em madeira e que imitam madeira), que remetem à tranquilidade e ao conforto.

Este universo também se estende à escolha do nome do hospice. Conforme contou-me Cecília, o grupo procurou entender qual era a melhor representação daquilo que queriam construir: “a escolha do nome, foi difícil. Foi feito enquete e

¹⁴ Todas as imagens estão disponíveis no site oficial do Valencis e o uso delas nesta pesquisa foi autorizada pela médica-diretora do hospice.

reuniões, a empresa que fez o projeto apresentou em duas assembleias a justificativa do nome”; a linha de raciocínio se baseou nos “nossos doentes serem os mais valentes, o fato da gente, quanto mais unidos nós formos, mais fortes seremos, né?”. A este respeito, complementou:

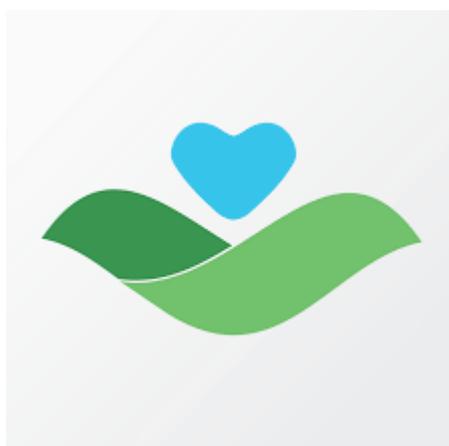
A questão da valência, então até um dos símbolos que se tinha criado era o diamante (FIGURA 2). Um diamante assim parecendo uma mandala. Justamente por essa questão da valência, né, que quanto mais, é, multi formos, mais valentes, mais fortes nós somos. Então surgiu daí também, e da questão de que a gente pode sempre crescer né? A gente tem que ter sempre assim, tanto do ponto de vista de alma, do ponto de vista pessoal, do ponto de vista como empresa, de que a gente sempre tem que buscar o crescimento, né? Crescimento e conhecimento. Aí foi escolhido esse nome, Valencis. (Cecília, 14 de fevereiro de 2020)

Figura 1 - Parte externa do hospice



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021

Figura 2 - Logomarca do Valencis Curitiba Hospice



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021

Neste primeiro apanhado entende-se que existe um conjunto de relações, permeadas pelo “humano e coisas” que produzem uma realidade muito específica: uma equipe de CP que dispõe de todo e qualquer aparato que atende em grande medida uma expectativa do que é produzir a experiência de “boa morte”; profissionais de diferentes saberes desempenhando o seu trabalho em espaços considerados por eles como “excepcional”.

2.1.1 Conhecendo o Hospice

No primeiro dia em que estive no *hospice*, João, um colega que conheci em meu antigo trabalho, dedicou seu tempo a me apresentar o local, suas instalações e especificidades. Conversamos sobre a pesquisa e ajustamos o cronograma acomodados em uma sala de jantar com cozinha conjugada, repleta de armários, além de pia, geladeira, micro-ondas e uma bancada com garrafa térmica e algumas caixinhas de chá. Havia também uma mesa de madeira com seis cadeiras (FIGURA 3). Uma porta janela dava acesso ao lado externo deste ambiente.

Figura 3 - Mesa para refeições com a família



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021

João me explicou que ali era possível fazer preparos simples de alguma comida, caso a família viesse e fizesse questão de realizar esta refeição. De acordo com o psicólogo, todas as refeições são possíveis de serem partilhadas entre paciente e família, sendo que a comida advém de uma cozinha industrial de Curitiba. Em nossas conversas, duas situações ocorridas naquele espaço foram destacadas: um paciente que passou alguns meses ali e o filho, todo último domingo do mês, trazia uma churrasqueira portátil, colocando-a no lado de onde se reuniam para o almoço; e a de uma ceia de Natal com o paciente que estava sob cuidados e que posteriormente tornou-se um “morador” (situação que será abordada no capítulo III da dissertação).

O que esta situação revela é, sobretudo, o quão esta infraestrutura viabiliza certos ideais paliativistas. Possibilitar o convívio familiar e a confraternização pressupõe a necessidade de deixar por alguns momentos a vida do paciente e da família mais próxima dos seus referenciais anteriores à doença, propiciando “qualidade de vida” e requalificando a morte como não sendo somente dor, mas também momento de troca, partilha e abundância. São maneiras de engendrar outras possibilidades de “viver a vida enquanto vida há”, dando subsídios para outras experiências relacionadas ao processo do morrer.

Assim, pode-se pensar, por exemplo, na cozinha como um dos nós do modo de assistência que aproxima paciente e família às configurações que os mesmos tinham em suas casas; ter um cômodo planejado que permite de preparações simples até a realização de um churrasco ou de refeições comemorativas, pondo em marcha os ideais paliativistas e grifam um modelo de saúde. Nesta situação do hospice,

entende-se que o ato de se alimentar e ser alimentado é complexo, que encadeia redes de significado, não apenas fisiológico, mas que permite ao paciente e família uma amarração entre memória afetiva e momentos prazerosos de sociabilidade, além de assegurar autonomia ao paciente, um objetivo bem definido do como deve ser a forma de cuidar por equipes de CP.

Saindo da cozinha, há um corredor que divide, de um lado, sala de estar (FIGURA 4) e dois quartos e, do outro, quatro quartos e a sala de enfermagem. Ao final do corredor encontra-se uma morgue¹⁵, também conhecido como necrotério em algumas instituições hospitalares, lugar onde o defunto fica aguardando até que o serviço funerário chegue.

Figura 4 - Sala de estar



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021

Sobre a morgue, é uma sala menor, quando comparada com os outros cômodos. Possui ar condicionado e mesa-carrinho de inox que funciona como apoio de material de enfermagem. Há também um elevador que muito se assemelha a uma maca, porém, mais largo e o material é em mármore na cor bege, ao lado uma caixa de acrílico com uma vela dentro. As paredes tem cores claras, sendo uma delas adornada por um quadro com a pintura do mar e um barco.

Ao me conduzir por este espaço, João me contou que, em certa ocasião, uma família de origem chinesa e dona de uma rede de pastelarias em Curitiba, ficou ali por

¹⁵ “Lugar onde são mantidos os cadáveres cuja identidade se pretende averiguar e aqueles que devem ser submetidos a autópsia, necrotério; sala de um hospital ou de outro edifício onde os cadáveres são mantidos temporariamente; necrotério” (infomedia.pt).

horas até que o serviço funerário chegasse para levar o corpo morto. Trouxeram muitos pastéis e coxinhas e ali ficaram conversando e comendo muito. De modo geral, segundo ele, quando ocorre o óbito de um(a) paciente, o carro funerário estaciona em uma vaga exclusiva próximo a porta janelas que dá acesso a morgue, sem que nem o carro e nem as pessoas do serviço funerário precisem circular pelos outros espaços. O funcionário só circula quando a família faz questão de manter a pessoa no quarto até que este serviço chegue.

Neste sentido, tal qual ocorreu através da confraternização no espaço da cozinha, oportunizar que os trâmites para encaminhamento do corpo morto possam ser realizados com privacidade – e, na situação relatada, com abundante comida, possivelmente interpretada pela equipe como parte dos referenciais culturais da família chinesa –, permite à família dar outros sentidos para a situação vivenciada. Por ter conhecimento sobre outras morgues, consigo ver este espaço comparativamente. Na minha experiência profissional em uma instituição hospitalar, a morgue era um espaço muito pequeno, onde vários defuntos ficavam aguardando ao mesmo tempo o serviço funerário. De modo que, quando acompanhava o familiar do morto neste espaço, quase sempre conseguia-se ficar por muito pouco tempo, por gerar desconforto físico e emocional.

No Valencis, busca-se assegurar o oposto: um “conforto” para tal feito, uma “política de privacidade”, um tempo prolongado para a despedida, enfim, toda uma estrutura a serviço da ideia de “dignidade e boa morte” tão debatida e defendida pelas equipes de CP. Na etnografia sobre a “busca da boa morte”, Menezes descreve que uma revista médica inglesa publicou nos anos 2000 princípios para este modelo médico e, dos 12 princípios, o 3º refere-se a poder ter dignidade e privacidade. Ela também mostra no cenário da sua pesquisa que há artefatos que permitem resguardar a privacidade dos pacientes, como cortinas e ou biombos (MENEZES, 2004, p. 39 e 188). Aqui, os artefatos, como busquei destacar, ganham outra proporção.

Já Elias (1982), quando discutia sobre a “privatização da morte”, abordava a ideia que, segundo ele, a morte faz mais sentido para os vivos do que para os mortos. O processo civilizatório conduziria à falta de participação das pessoas no processo do morrer, cada vez mais incomuns no leito de morte (sobretudo a participação das crianças). A “asepsia da morte” tornou-se “eficiente” para os padrões da época e conduziu à “privatização” do morrer. Isso coloca em evidência, para o sociólogo, os dilemas enfrentados no que diz respeito a “negação da morte”: na medida em que se

privatiza o morrer, afastam-se também as manifestações públicas das emoções decorrentes da perda (sofrimento).

No hospice, a ideia de “privado” ou “privatização” ganha outro sentido: faz-se questão da presença dos familiares – inclusive as crianças, haja vista que é uma estrutura que conta com um espaço *kids* (FIGURA 1) – e a arquitetura foi pensada para garantir isto. Isso atualiza a concepção de “estar/ficar sozinho” na hora da morte, questão abordada por Elias (1982), que tão bem discutiu as rotinas institucionalizadas dos hospitais e como estes espaços oferecem uma estruturação social do morrer. Seguindo as pistas de Elias, também é possível pensar o hospice como um lugar que “ordena” o processo da “boa morte”, mas que aqui ganha outros sentidos, que é da ordem do “exclusivo” e do compartilhado.

Uma morgue, configurada desta forma — permitindo que a família fique pelo tempo que quiser e ainda possa inserir elementos que são constitutivos de sua história (a comida neste caso), vai ao encontro do que Larkin (2020) descreveu sobre estética: “[...] não é uma representação, mas uma experiência materializada, que é governada pelas maneiras com que as infraestruturas produzem as condições do ambiente da vida cotidiana [...]” (LARKIN, 2020, p. 336).

Os quartos contam com banheiros amplos (FIGURA 5). Neles, um “robô” que consiste em um cesto guincho elevador, que auxilia na movimentação de pessoas acamadas, facilitando assim atividades corriqueiras como higienizar a pessoa no leito, levar até o banheiro, carregar com segurança até o espaço desejado ou até cadeira de rodas; com a pessoa ainda na cama, o profissional ou a família “veste” este cesto que é de tecido no paciente e, com ajuda de guincho é possível levantá-la evitando quedas e/ou traumas na mobilização.

Figura 5 - Banheiro e cesto-guincho



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021



Fonte: Vollenz Reabilitação, 2021

Cada quarto tem uma decoração diferente, dada a variação do papel de parede e a disposição e cor dos móveis. Todos possuem armários, TV, internete e ar condicionado. Alguns quartos têm cama box com controle de ajuste de posições e alguns contém camas hospitalares com controles de ajuste também (FIGURA 6). No período em que as pessoas estão ali, podem trazer objetos decorativos de suas casas, fotos e também é permitido que fique um animal de estimação — não permanente, mas no momento da visita da família é possível. Conforme João assinalou à época de nossa conversa no recinto, ainda não existe aprovação da Vigilância Sanitária para a permanência de um animal.

Sobre a presença de um animal de estimação, conforme apontou MacDonald e Barrett (2015) através de uma revisão de literatura, os “pets” estão cada vez mais inseridos nas atividades assistenciais com finalidade terapêutica para os pacientes em cuidados paliativos, proporcionando a estes benefícios para a saúde emocional e física. No Manual de Cuidados Paliativos - ANCP (2009), consta uma normativa sobre a presença de animais de estimação em situação hospitalar:

Em uma instituição hospitalar, a flexibilidade nos horários de visitas, a companhia permanente no quarto com entrada de crianças e um espaço no qual as famílias possam relacionar-se umas com as outras são medidas importantes para que o Cuidado Paliativo aconteça de fato. O maior desafio das instituições hospitalares talvez seja criar normas que possibilitem a

entrada de pertences pessoais e adaptações no quarto de acordo com os desejos do paciente, pois há barreiras legais a serem transpostas. A permissão para a colocação de plantas, fotografias e objetos pessoais de decoração são medidas possíveis e com implicações pequenas no controle das infecções hospitalares. A liberação de animais para visita hospitalar é outra medida de conforto que também poderia ser oferecida aos pacientes em Cuidados Paliativos; no entanto ainda carece de regulamentação e reflexão dos profissionais da saúde sobre o assunto no Brasil. Nos EUA, a entrada de animais de estimação nos hospitais e hospices segue um protocolo específico, produzido pela American Veterinary Medical Association (AVMA). Animais saudáveis, vacinados e bem-cuidados não necessariamente transmitem doenças. Com bom senso e algumas precauções, os benefícios das atividades e terapias com animais de estimação geralmente superam os riscos, especialmente entre crianças e idosos. (ANCP, 2009, p.275).

Fotos, plantas, família, crianças e animais de estimação, assim como a comida, são algumas das possibilidades previstas pelo Valencis para a personalização do espaço; são elementos que fazem parte da vida ordinária do paciente e que, transplantados para o hospice, são alçados a uma espécie de ícone de “qualidade de vida”, capazes de imprimir algum grau de normalidade ou atipicidade no curso da experiência de vivência de uma doença crônica. Neste sentido destaco que Langstrup (2013) investigou os aspectos da infraestrutura em uma via contrária à deste estudo: ela pensou nas questões que estão na clínica e vão para a casa do paciente. Aqui, são os objetos e experiências que vêm da casa para o hospice. Mesmo assim, é possível considerar para meu estudo a mesma percepção da autora: infraestruturas de cuidados a pacientes crônicos exigem a inserção de vários objetos e atividades da vida cotidiana [...] entendendo que se trata de uma extensão relacional. O que as pessoas guardam afeta sua experiência de morar (LANGSTRUP, 2013, p. 1010). E a manutenção destas relações faz parte dos pilares, da filosofia que embasa o trabalho das equipes de CP. A “boa morte” está atrelada à ideia de diminuição do sofrimento e aqui, percebe-se uma dimensão específica deste sofrimento, o de estar longe das referências domésticas, da intimidade do próprio lar. O espaço é todo ele pensado, então, para que este sofrimento seja atenuado.

Figura 6 - quartos do hospice



Fonte: Valencis Curitiba Hospice, 2021

Outro detalhe sobre os quartos é que todos possuem uma porta janelas que dão acesso a um deck de madeira. Quatro destes quartos, quando estas se abrem, dão para um jardim com flores e os outros dois para uma vista de uma fonte com queda d'água. João explicou-me que estas portas-janelas foram pensadas e projetadas pela arquiteta com uma clara inspiração no *St. Christopher's Hospice* (FIGURA 7), fundado pela Cicely Saunders. Ele ainda acrescentou que é uma influência da frase dita pelo paciente de Saunders "eu serei uma janela na sua casa" e que está baseado nesta premissa de cuidado ao qual contempla o conforto visual e respiratório, além de maior controle sobre o tempo-espço, do transcorrer do dia e da noite. Com isso, entende-se que as palavras "aconchego" e "conforto" são medidas que estão diretamente conectadas ao presumido alívio do sofrimento e que o ambiente pode tornar mais ou menos viáveis para concretizar tais ações.

Figura 7 - St. Christopher's Hospice



Fonte: Alamy Banco de imagens, 1974



Fonte: News Shopper, UK 2019

Com estas passagens, entende-se que a intenção do hospice é ser um “lugar” que promove um “cuidado diferenciado”, que remeta a uma experiência de “estar em casa” e, para tanto, é preciso que também se estruture normativas que embasem suas ações. A criação de documentos que amparem suas condutas também diz respeito a esta rede complexa de uma infraestrutura que promove cuidado. Conforme aponta a enfermeira Lígia, não há uma legislação desenhada especificamente para o hospice. Uma casa de repouso, ela exemplifica: “sabe-se como é o tamanho que tem que ter minimamente um quarto, a distância da cama, a cada dez idosos tem que ter um cuidador e para um hospice não existe essa legislação!”. Portanto, refletir sobre a arquitetura tanto quanto seus significados, levando em conta as experiências de cada profissional bem como o empréstimo e adequação de normativas, permite entender como se molda o trabalho da equipe de cuidados paliativos no hospice e o que isto representa.

2.2 A EQUIPE

Para falar sobre os profissionais (ANEXO C) que formam a equipe de CP no hospice reservo a discussão em torno de sua organização, experiência de trabalho em diferentes instituições de saúde, como essa infraestrutura molda suas ações e como isso ajuda produzir um modelo de cuidado. Na medida em que são compreendidos os elementos que compõem um hospice e, ao falar sobre a equipe, pretendo demonstrar como essa rede de relações coloca em prática os fundamentos

que sustentam os CP. Em outras palavras, é como funciona o trabalho da equipe e como suas ações são planejadas e colocadas em prática a partir de um hospice.

A experiência relatada pelos dos profissionais com atendimentos em CP foi de aproximadamente sete anos. Alguns disseram que mesmo trabalhando em situações de urgência e emergência, entediam que ali também se dava “um trabalho de CP”, pois consideraram que nestas situações ocorrem muitos óbitos e é “preciso saber manejar esta situação”. Além disso, muitos deles trabalharam juntos em outras instituições em algum momento de suas carreiras. Estas informações revelam, sobretudo, os modos como eles se conectam enquanto equipe, seus entendimentos sobre o que é o trabalho de CP e como essa circulação ocorre dentro deste espaço. Mais que isso, esta configuração assinala que a forma como se desenha este modelo de atenção em saúde está voltado para um conjunto de experiências de pessoas que transitam tanto na assistência pública como privada. A soma destes aprendizados e o conhecimento prévio entre algumas pessoas é que foram dando o tom para a construção das práticas no Valencis. Também vale ressaltar que a maioria dos profissionais entrevistados estavam no Valencis desde o momento da inauguração. Claramente se vê que a construção deste trabalho em CP se dá nesta circulação de saberes e pessoas. Isso significa que o hospice enquanto lugar pode ter características distintas de uma instituição pública, mas enquanto filosofia existe uma junção que produz um modelo.

A equipe do Valencis oferece suporte ao paciente e família de acordo com sua especialidade. A família também ganha esta centralidade no cuidado, porque é considerada “parte do suporte ao paciente”, ou seja, se ela também recebe apoio profissional, pois, subentende-se que “estará mais fortalecida” para o enfrentamento da situação vivenciada. Reiki, acupuntura, ioga, entre outros são descritos como terapias complementares. Profissionais terceirizados prestam serviço de entrega de comida, limpeza do jardim e do tanque de peixes. Há ainda equipe de segurança 24h.

Os serviços ofertados¹⁶ por esta equipe atendem a pacientes com diferentes vínculos com o Valencis: *hospice Inn*, que corresponde ao serviço de internação propriamente dito; *hospice day*, nome dado ao serviço de internação parcial, durante o dia, com horário flexível, atendimento multidisciplinar, atividades recreativas e terapêuticas e refeições diferenciadas; *hospice Vip - Valencis Vip* (VALENCIS, 2017),

¹⁶ Ainda que se possa inferir que o público alvo é de classe média alta, não pude ter acesso a tabelas de honorários de consultas, internamentos e/ou outras prestações de serviços.

serviço que na época estava em avaliação para implementação. Este último corresponderia a uma internação em espaço reservado, ou o “privativo do privativo”, conforme apontou um interlocutor. Esta categoria “privativo do privativo” deixa explícita a questão da exclusividade, sugerindo que o ambiente do Valencis pode não ser apenas personalizado, mas também assegurar uma certa “intimidade” ao seletivo grupo de pacientes aptos a consumir o mercado de luxo aplicado ao campo de assistência à saúde e ao gerenciamento do processo do morrer. Não menos importante é notar a forma de distinção dos serviços prestados, todos com nomenclaturas em língua inglesa.

Geralmente no período vespertino, quando chegava ao hospice, era comum ver a circulação de pessoas que vinham para atendimento ambulatorial, tanto médico quanto psicológico. Como já mencionado, em nenhum momento pude estabelecer diálogo com pacientes e/ou familiares que estavam na sala de espera, mas observar um pouco destas interações entre equipe, paciente e família permitiram inferir como é o fluxo de trabalho dos profissionais. O atendimento ambulatorial é uma das modalidades de serviço de que o hospice dispõe e ele é feito principalmente para pacientes que necessitam de algum acompanhamento, mas sem precisar de cuidados intensivos e contínuos, como é o caso de quem precisa permanecer na unidade. Além disso, alguns profissionais fazem este atendimento sob demanda, ou seja, apenas quando paciente e família desejam ou, quando há indicação profissional – a fisioterapia é um exemplo.

Sobre a profissional da área administrativa Ângela, em seu crachá consta como função: *concierge* – em português significa recepcionista. Durante a entrevista, ela explicou como é seu trabalho:

[...] Mas assim, mais que uma recepcionista, né. Não é só recepcionar um paciente, direcionar para uma consulta. Sou a recepcionista que vai sentar com um paciente, vai dar atenção para paciente, vai sentar com a familiar que tá passando por aquele momento difícil. Então tipo, sentar, conversar, oferecer o melhor para que naquele momento ela consiga se sentir mais difícil, ela consiga se sentir acolhido. Porque as vezes nesses momentos mais difíceis, tudo que você quer é um ombro. Estar atenta né, com que de repente ele tá precisando. Um chazinho, só conversar, dar uma volta, lá fora, tomar uma água, ouvir o que ele tem para dizer. Então assim, ser aquela pessoa que vai dar atenção mesmo. Porque assim, *concierge* num hotel seria como se fosse aquela vez que vai direcionar o hóspede que chega ali. Direcionar para o seu quarto. Então eu seria essa função né. Dou atenção a quem tá chegando, direcionar também, dar toda essa atenção mesmo, né. (Ângela, 13 de fevereiro de 2020)

Conforme ela destacou, sua formação em gestão hospitalar e o tempo que passou trabalhando em um hospital lhe deram uma “boa bagagem” sobre como atender pacientes e famílias em uma “situação tão especial da vida”. Sendo assim, marcações de consulta e liberação de procedimentos estão contempladas em suas funções administrativas, entretanto o que prevalece é o exercício do “acolhimento”: “quando cheguei aqui, foi dito que a minha principal função era acolher, era enxergar nos familiares o que eles necessitam naquela hora”.

De acordo com o relato dos profissionais, os atendimentos aos pacientes e família quando estão no hospice, ocorrem a beira do leito, no jardim ou qualquer outro cômodo dependendo da natureza da assistência. João, ao me levar para conhecer o orquidário, contou-me que este espaço era muito utilizado pela terapeuta ocupacional, por exemplo. A percepção de João sobre os atendimentos no hospice era que a estrutura tal como se apresentava gerava possibilidades diferentes das de um hospital:

Do ponto de vista psíquico, o meu trabalho, em si, não muda. O que muda são as possibilidades, como, por exemplo, a família ter livre acesso a visita — e isso, em geral, é uma rede de apoio importante para o paciente. Quanto a estrutura, muitas vezes a privacidade no atendimento faz diferença. Você sabe! Às vezes no hospital precisamos atender no corredor, as pessoas não podem nem sentar ou estão em um quarto com mais cinco pessoas. Então, neste sentido, eu vejo a estrutura fazendo a diferença. (João, 11 de dezembro de 2020)

Já os profissionais da enfermagem foram unânimes ao dizer que a estrutura do hospice trazia possibilidades diferentes de atuação, pois ali podiam ir além do medicar e fazer os cuidados no leito. Uma das profissionais disse o seguinte: [...] “então, esses dias eu levei um paciente nosso pra ver o tanque de peixe. Ele ficou todo feliz! Porque ele estava vendo o tanque, né [...] então, é diferente o cuidado, o cuidado é mais humanizado voltado pra aquelas questões que o paciente precisa”. Todos(as) também estabelecem comparações com unidades hospitalares às quais ainda fazem parte ou como experiência prévia: a tranquilidade e o maior tempo disponível para atender o paciente estão entre as melhores qualidades destacadas pelos(as) mesmos(as). Mas é preciso ressaltar que os relatos sobre as experiências em outros lugares foram ditos como uma forma de aprendizagem que também refletem nas suas ações dentro do contexto hospice. A exemplo, reproduzo o que

outra profissional comentou “foi lá no hospital X que eu conheci o departamento de cuidados paliativos, foi quando comecei a ter contato e saber na prática o que era CP”.

Este entroncamento é que permite pensar sobre o “lugar produzindo coisas”, nas palavras de Larkin (2020) “são matérias que possibilitam o movimento de outras matérias” [...] são coisas e, ao mesmo tempo, são relações entre coisas” (LARKIN, 2020, p. 30). Ou seja, a configuração do hospice permite deslocamentos e isso proporciona meios de cuidado, considerados pelos mesmos como “excepcional”.

Se, por um lado, a estrutura do hospice oportuniza “maneiras diferentes de cuidar”, por outro, o conhecimento adquirido a partir de outros lugares, também influencia na prática deste cuidado. E talvez este conhecimento a partir da prática é o que mais ampara suas rotinas de trabalho, uma vez que todos(as) da equipe (enfermagem, medicina, psicologia) disseram que no processo de duas formações universitárias não constava na grade curricular o aprendizado sobre CP e, tampouco, havia debates robustos sobre o assunto. Tais discussões estão mais presentes na pós-graduação ou na residência médica, sendo que, para quem se graduou entre o fim da década de 1990 e início dos anos 2000, contaram com capacitações feitas na Argentina. Uma das médicas ressaltou que foi na residência em geriatria foi onde se falou um pouco mais sobre estas questões. Possivelmente, pelos mesmos motivos, é que as equipes invistam tanto na educação continuada, eventos, congressos e simpósios, pois é uma das formas de promover conhecimento e discussões (que será discutido no capítulo II da dissertação). E, seguindo esta mesma linha de raciocínio, provavelmente este seja também uma das razões para se usar tantos casos exemplares em suas explicações¹⁷.

Na assistência de enfermagem, conforme seus relatos, há uma descrição dos afazeres diários, como higiene, medicação e aferição dos dados vitais. Existe uma flexibilização em termos de horário, por exemplo: o banho está previsto para o período da manhã, mas se o paciente não quer naquele momento, poderá ser feito a tarde. A enfermeira RT, como o próprio termo diz, é responsável por organizar e planejar a assistência, além de representar a instituição. Ao final de cada atendimento é feito registro em prontuário eletrônico e físico¹⁸. O compartilhamento sobre os casos ocorre principalmente através de conversas informais. Segundo a equipe, é difícil estabelecer

¹⁷ Os casos exemplares são problematizados no corpo da dissertação. Refere-se sobretudo ao capítulo II, onde abordo as questões advindas dos eventos sobre CP que acompanhei em 2019.

¹⁸ Não tive acesso a nenhum tipo de documento; não visualizei nenhum processo de trabalho por escrito.

dias e horários para este fim, de modo que falar sobre seus anseios, dúvidas e emoções, de um modo geral, segue no fluxo do dia a dia. Os atendimentos da área médica e da psicologia utilizam o mesmo padrão, respeitando as competências profissionais de cada um.

Com estes “arranjos” que se formam a partir de um lugar e de pessoas comprometidas fundamentalmente com a diminuição do sofrimento, cabe recuperar a ideia de Larkin (2020) quando diz que uma forma física molda a natureza dos movimentos internos — aos quais as ações dos profissionais são ampliadas em termos de possibilidades de cuidado. Fica claro também que prestar assistência em um hospice, materializa um ideário paliativista, pois ele “faz acontecer” e produz condições de trabalho alinhados com a filosofia dos CP. Sendo assim, o hospice não é apenas um marco histórico do início dos trabalhos em CP, ele é uma referência e um modelo muito específico no atendimento.

Portanto, neste contexto pode-se perceber a noção de sofrimento sendo trazida através da aplicação das diretrizes e do esforço para aplicação do ideário paliativista. Veremos no capítulo II que esta noção será acionada por meio das discussões dos temas escolhidos, assim como os casos exemplares. Mas é no capítulo III que estas nuances serão tratadas de forma mais explícita.

3 CAPÍTULO II – OS EVENTOS – EDUCAÇÃO CONTINUADA EM CP

[...] agradeço a participação de todos, com isso temos percebido um importante crescimento em conjunto com as palestras ofertadas. Por isso este espaço também é para lembrar as funções do Conselho: cartorial, fiscalizatória, judicante e educativa. [...] a educação neste sentido é o caminho para tudo. (Diário de campo – evento. Debatedora da mesa, 27/03/2019)

Neste capítulo, apresento situações observadas em uma série de eventos voltados à formação contínua de profissionais da área de saúde e como elas produzem e modulam a noção sobre cuidados paliativos. O foco de atenção aqui recai sobre as narrativas de casos e sobre como a mobilização de experiências singulares e contextuais se articulam com o entendimento sobre cuidados paliativos e sobre os modelos de atenção em saúde.

Por meio desta observação, identifiquei outras maneiras em que suas práticas de CP ocorrem, que não são somente quando estão com o paciente, mas também quando se reúnem com os pares para discutir as suas dúvidas e buscar soluções. É o momento em que estas interações estão a serviço de expandir aquilo que é considerado uma boa prática de cuidados paliativos, ou o contrário, limitar e definir aquilo que possa ser uma distorção.

Começo este capítulo discorrendo sobre a estrutura dos eventos e como eles vão circunscrevendo suas práticas por meio da discussão de temas considerados por eles como importantes para consolidação do ideário paliativista.

3.1 O CENÁRIO E A ESTÉTICA DOS EVENTOS

3.1.1 O circuito médico: CRM/PR, Unimed e Femipa

Logo na entrada dos respectivos auditórios nos quais as atividades que frequentei foram realizadas, notei a presença de panfletos relativos à congressos e simpósios de áreas diversas da medicina ou de serviços da cooperativa médica, respectivamente nos eventos do CRM e da Unimed. Banners e outros displays também eram parte integrante dos cenários, por meio dos quais as logomarcas dos organizadores e apoiadores dos eventos eram evidenciadas: no caso dos eventos do

CRM-PR, dava-se destaque às logomarcas do próprio Conselho e da ANCP; no caso do evento da Unimed, folders da instituição e um banner com sua logomarca e a divulgação do “Programa Viva Mais Saúde”. Eletrônicos como computador e data show completavam o rol de equipamentos dos ambientes. O anfiteatro do CRM, de capacidade aproximada de 100 lugares, ainda dispunha de notebook e tv que possibilitava ver o slide apresentado; no auditório da Unimed, localizado no prédio do Laboratório da Unimed Curitiba, com cerca de 40 lugares, destacava-se o som ambiente compondo o cenário.

Todas as atividades promovidas nestes ambientes seguiam o formato de palestra, sempre acompanhada pela apresentação de slides marcados por epígrafes de obras de referência, logomarcas das instituições, gráficos sintetizando dados estatísticos relativos aos CP, vídeos e, não menos importante, inúmeras referências a Cicely Saunders. No ciclo de atividades realizado no CRM, o(a) palestrante e os(as) debatedores(as) ficavam num tablado, onde havia uma mesa e um púlpito. No evento da Unimed, uma ligeira mudança em relação a este formato: a médica palestrante permaneceu em pé durante toda a apresentação.

Após a exposição do(a) preletor(a), abria-se uma sessão de debate. A este respeito posso dizer que se, no contexto tratado por Comerford (1999), uma reunião precisa sempre envolver discussões e deliberações, nos eventos em CP que acompanhei isto ganhava uma nuance: o debate era sempre feito por meio de perguntas e respostas e, portanto, não envolvia uma discussão nos mesmos termos que os observados por Comerford. Por efeito, conduzia-se muito mais a uma reiteração de uma autoridade do(a) palestrante, não gerando muitos debates em termos mais horizontais, concentrando-se sobretudo na figura do(a) palestrante.

Vale notar que, nestas ocasiões, a palavra costumava ser franqueada a qualquer um dos presentes no momento dedicado às questões. Para participar, bastava erguer a mão, então uma assistente trazia o microfone, dizia-se o nome e, quem quisesse, mencionava a sua profissão. Com isso, entendi que, de modo geral, nos eventos do CRM participavam médicos(as), enfermeiros(as), psicólogas, fonoaudiólogas, nutricionistas e farmacêuticas; já no evento promovido pela cooperativa médica, predominou a presença de profissionais de Medicina, como pude averiguar ao assinar a lista de inscrição no evento. Em ambos os contextos era, portanto, o conhecimento da área médica que prevalecia nas exposições, sendo esta perspectiva colocada em notoriedade. Além disso, na composição da programação

dos eventos do CRM, os(as) debatedores(as) eram da Câmara Técnica de Cuidados Paliativos¹⁹ – CRM-PR e as palestras, vinculadas à Educação Médica Continuada²⁰ promovida pela organização.

As atividades transcorriam sem intervalos, de modo que a sociabilidade entre os participantes ficava restrita aos momentos iniciais e finais do evento. Com frequência, pude perceber algumas pessoas conversando amistosamente antes de começar a exposição, já sentadas no auditório ou na antessala de espera. Quando podia prestar atenção, percebi que as conversas giravam em torno de trabalho e, por vezes, de família e viagens. Em certa ocasião, ouvi, por exemplo, duas médicas falando sobre um paciente que estava na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e as condutas que estavam sendo tomadas. Mas, de modo geral, não eram conversas longas, pois a maioria chegava à palestra quase no horário de abertura ou depois dele. Nas saídas, as conversas, quando ocorriam, também costumavam ser breves, mas de modo geral ocorria a dispersão do público logo após a conclusão da atividade. Observei vez ou outra, uma carona solidária. Essa dinâmica inviabilizou minha aproximação efetiva com os participantes, uma vez que fiquei na maior parte das vezes limitada a alguma troca ligeira, falando amenidades, como o clima e sobre o adiantado da hora.

O fato das interações antes ou depois das palestras serem fugazes contrastava, de algum modo, com o que vi durante a realização dos eventos, marcado por uma participação bastante expressiva da plateia. No CRM reações de atenção, cochicho e risos em resposta à comentários jocosos por parte dos palestrantes eram bastante comuns; em contraponto, raramente vi alguém bocejando, no máximo algumas espreguiçadas na cadeira ou sair um pouco antes do término. Algo parecido ocorreu no evento da Unimed: não houve muita conversa paralela, observei um estado de atenção, balanço da cabeça como se estivessem concordando com a fala e muitas pessoas participaram no momento das perguntas.

Ao olhar a página oficial do CRM-PR, é possível verificar que os eventos ocorrem pelo menos desde o ano de 2012. Atividades relativas a CP, quando digitado

¹⁹ De acordo com o Conselho Federal de Medicina (CFM), “as Comissões e Câmaras Técnicas, compostas por especialistas ou profissionais da área de atuação, auxiliam a Plenária do CFM, elaboração de pareceres/consultas e publicações, entre outros. Cada Câmara ou Comissão é coordenada por um Conselheiro designado em Sessão Plenária” (sistemas.cfm.org.br). <https://sistemas.cfm.org.br/comissoes/formulario/comissao/97>

²⁰ Projeto de Educação Médica Continuada do Conselho Regional de Medicina do Paraná (CRM-PR), “nasce com a visão de manter os conteúdos relevantes da área médica atualizados para a classe médica, acadêmica e sociedade” (crmpr.org.br). <https://www.crmpr.org.br/eventos/Apresentacao-26381-49026.shtml>

no campo “busca”, remontam a 2018, sendo possível assistir os vídeos das palestras, que também estão disponíveis na plataforma YouTube. Nem sempre eram os mesmos coordenadores que estavam à frente da atividade, havia uma espécie de revezamento entre os membros da câmara técnica, o que sugere um acordo entre os pares na condução desta atividade formativa.

O último dos eventos acompanhados, parte de um seminário sobre gestão em saúde promovido pela Femipa, ocorrido na Associação Médica do Paraná em 2020, não destoa em termos de organização dos que foram acima descritos. Em sua programação, constava a palestra: “Cuidados Paliativos e a checagem à beira do leito”, compondo uma sala temática que tratava da segurança do paciente. Como meu olhar ficou restrito à observação de uma sala, no período da tarde, foi impossível calcular o número de pessoas presentes no evento como um todo. Todos os andares, salas e o auditório estavam ocupados. Transitando pelo local, vi painéis destacando o “prêmio Femipa” e o objetivo do seminário – todos mostrando as logomarcas.

3.2.1 Aequus Valencis

O simpósio promovido pelo Aequus Valencis, embora guarde muitas semelhanças com os eventos acima descritos, difere deles em alguns aspectos, a começar pela sua duração: tratou-se de um evento concentrado em um dia, das 8h às 17h30, e não diluído em múltiplas sessões, como no caso do ciclo de formação em CP organizado pelo CRM-PR ou de figurar como uma atividade isolada, como foi o evento promovido pela Unimed. Ao contrário dos demais eventos, este exigia o pagamento de uma taxa de inscrição, que franqueava acesso às atividades e ao material do evento (a saber: uma bolsa de tecido contendo um bloco de anotações e uma caneta – todos com a logomarca do Valencis Curitiba Hospice),

Outra diferença que pude notar foi com relação ao número de participantes. O simpósio contou com um público em número bastante superior ao presente nos demais eventos — aproximadamente 100 pessoas, o dobro da média observada nos eventos do CRM e triplo do encontrado no evento da Unimed. Também pude notar a participação mais acentuada de profissionais de diversas áreas – como enfermagem, nutrição, serviço social, psicologia e fisioterapia – não apenas compondo sua plateia, mas também o rol de palestrantes, contrastando com o foco médico notado nos

demais eventos. Ou seja: ainda que tenha contado com uma expressiva presença da área médica em sua programação, o fato é que as discussões se tornaram mais plurais neste simpósio.

Os temas abordados, no entanto, assemelham-se aos tratados nos demais eventos que acompanhei: no simpósio cuja programação foi descrita pelos organizadores como “científica”: falou-se de dor, de medicina integrativa, de comunicação sobre a morte e o morrer e sobre suportes terapêuticos, dentre outras questões relativas aos CP. Cada mesa de debate teve duração média de 1h15.

Neste dia também foi possível estreitar o diálogo com meus interlocutores de pesquisa. Se, nos eventos anteriores, o contato com os participantes foi bastante limitado, no simpósio, pelo contrário, ele se deu de modo intenso e constante ao longo de todo o dia. Compareci ao local pouco antes das 8h, sabendo que era necessário me apresentar aos organizadores para receber o material, crachá e também realizar o pagamento da inscrição. Logo comecei a avistar muitas pessoas conhecidas, da época do trabalho no hospital. Muitos abraços e perguntas sobre a vida de modo geral. Neste bloco de encontro, falei com a assistente social, nutricionista, psicólogas de outras instituições, médicos e, por fim, com colegas da psicologia que fizeram parte da minha rotina de trabalho nos últimos anos. Um tanto de euforia pelo reencontro, risos, fofocas e curiosidade sobre a antropologia e a pesquisa marcaram esse primeiro instante.

Permaneci a maior parte do tempo com uma colega psicóloga e com meu principal interlocutor, psicólogo do Valencis, inclusive no horário do almoço. Eles compartilharam comigo um pouco sobre o planejamento de suas falas na mesa redonda sobre “comunicações” e suas expectativas em relação ao evento, que eram principalmente agregar conhecimento e dar o tom sobre questões subjetivas que envolvem o processo de comunicar em cuidados paliativos.

Entramos no auditório e ficamos na terceira fila, próximo ao tablado, local das apresentações. O local estava cheio, portanto era muito comum ouvir conversas em tom baixo de voz. Pessoas que ocupavam a fila de trás comentaram que estavam ansiosas para assistir a primeira mesa redonda, pois contava com um convidado vindo de fora do Brasil. Em muitos instantes era possível ouvir burburinhos, às vezes risos e ao final de cada fala, aplausos.

No primeiro intervalo, com duração de pouco mais de 30 minutos no período da manhã, foi servido um coffee-break e neste momento tive a oportunidade de

perambular e prestar atenção no local. Deparei-me com uma feira de livros, sendo os títulos relacionados à cuidados paliativos, luto, morte, comunicação e alimentação – literatura de áreas da enfermagem, medicina, nutrição e psicologia, em sua maioria. Também havia um painel com a imagem da flor dente de leão e a logomarca do Valencis, (FIGURA 8), sendo esta mesma imagem projetada no telão do evento, à qual eram acrescentadas as seguintes informações: realização – Valencis Curitiba Hospice; patrocínio – Grunenthal, pro+med livraria; apoio: Instituto de Oncologia do Paraná (IOP), Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), ANCP e Conselho Regional de Enfermagem Paraná. O painel estava posicionado na entrada principal, ao lado de um banner com a logomarca Aequus Valencis (FIGURA 9), com dobraduras e de um texto sobre os Tsurus:

Conta a lenda que os Tsurus – ave de origem japonesa considerada sagrada nesse país – vivem mil anos. São símbolos de longevidade, saúde, felicidade, prosperidade e sorte. Quando dobramos 1.000 Tsurus nosso desejo é realizado! Ao dobrarmos esses 1.000 Tsurus, desejamos realizar o melhor evento possível, que contribuísse para o desenvolvimento pessoal e profissional de todos os participantes, além de difundir ainda mais os cuidados paliativos.

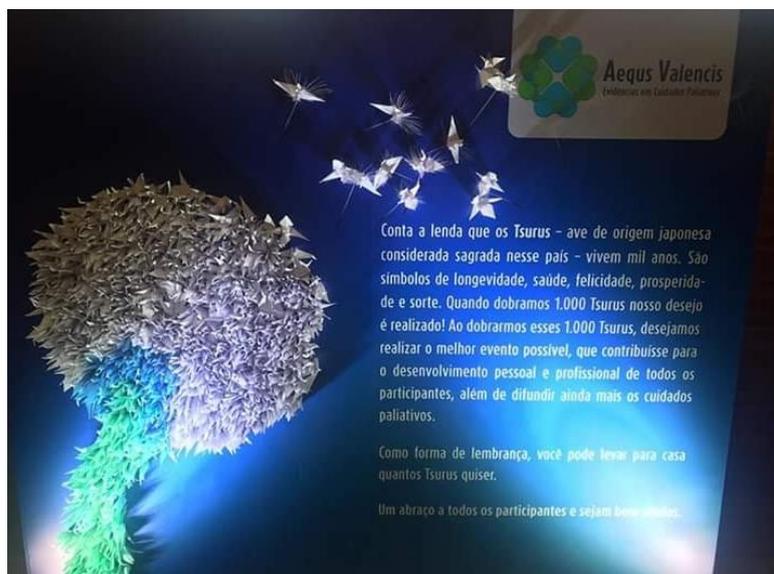
Como forma de lembrança, você pode levar para casa quantos Tsurus quiser. Um abraço a todos os participantes e sejam bem vindos.

Figura 8 - Imagem da flor dente-de-leão e a logomarca do Valencis



FONTE: www.valencis.com.br, 2019

Figura 9 - Logomarca Aequus Valencis, aves e a lenda dos Tsurus



FONTE: arquivo pessoal, 2019.

Quem por ali passava, inclusive eu, pegava o origami e mostrava muita admiração. Muito próximo a este banner, tinha uma mesa com o equipamento óculos 3D e com a ajuda de uma assistente era possível usar e fazer uma visita virtual ao Valencis. Chegou a formar uma pequena fila para ter esta experiência. Não faltou vontade, mas sim tempo de poder esperar a minha vez. Foi neste intervalo que também me aproximei da diretora do hospice. Já nos conhecíamos, fato que facilitou a objetividade da conversa. Expliquei sobre a intenção da pesquisa e ela prontamente aceitou. Pediu apenas formalizações com as especificidades de com quem e por quanto tempo seria a pesquisa, e se colocou à disposição. Encarregou o colega psicólogo de passar os contatos para o estreitamento deste diálogo. Muita gente queria falar com ela neste dia, afinal era anfitriã do simpósio. Uma conversa não muito longa, porém com um sinal positivo para realização da pesquisa na instituição.

Este momento de pausa foi especial no sentido de perceber quantas coisas cabem em um intervalo de tempo, que contempla refeição, pessoas circulando e conversando em tom descontraído. A possibilidade de conhecer e refletir mais e melhor sobre o local que estava se propondo a ofertar conhecimento, como por exemplo fazer o tour virtual pelo hospice, foi sem dúvida, algo inusitado. Além disso, poder tocar e levar um tsuru para casa e ser incentivado a olhar para uma imagem que está carregada de simbolismo, como o dente-de-leão, foi algo no mínimo curioso

e diferente. Quem já brincou de assoprar esta flor, sabe que sua penugem vai muito longe. Voam como helicópteros e levam suas sementes para outros lugares.

E o que dizer de uma imagem de dente-de-leão formada com minis tsurus? Tomando emprestado sua própria definição — longevidade, saúde, felicidade, sorte —, entende-se que são experiências que levam as pessoas a associar os aspectos da vida e da morte, noções do tempo, do cuidado, do luto, da dignidade, dentre tantos outros, ou ainda, pensar que as “sementes dos CP” podem voar longe e deixar sua marca em vários lugares. A ideia de que a “a vida é um sopro” ganha forma, poesia e conteúdo. É quase preciso recorrer à polissemia da língua portuguesa para ajudar a interpretar as variantes possíveis deste enredo.

Larkin (2020) considerou a percepção do autor Todorov (1994) quando disse que: “fábricas não são construídas para produzirem mercadorias, [mas] significados simbólicos [...] e entendeu que:

As infraestruturas operam em múltiplos níveis simultaneamente. Eles executam funções técnicas (movem tráfego, água ou eletricidade), mediando trocas à distância e conectando pessoas e coisas em sistemas heterogêneos e complexos. Além disso, operam como formas textualizadas que têm relativa autonomia de suas funções técnicas. Para conceber essa operação enquanto uma forma poética nos termos de Jakobson, é preciso rearranjar a hierarquia das funções de modo que a dimensão estética (em vez da dimensão técnica) seja dominante. (LARKIN, 2020, p. 44)

No caso dos eventos, nota-se que a “dimensão estética” vista aqui como os elementos que despertam os sentidos sensórios é supervalorizada e ganha a mesma importância que a “dimensão técnica” que seriam as narrativas “oficiais” sobre os CP. O que ocorre é que às vezes um elemento parece estar com mais destaque do que outro, mas ambos estão presentes com a mesma gradação.

As experiências estéticas que já tinham sido exploradas por meio da tecnologia 3D que viabilizava a visita ao *hospice*, bem como pela dobradura em papel e pela imagem do dente-de-leão, se prolongaram com a performance do palestrante tocando e cantando Beatles ao som de um teclado. A escolha da música (nada aleatória) “*Let it be*” – em português: “Deixe estar”, ao fim de um dia de simpósio, pode ter dado ao menos uma sensação de fechamento leve e tranquilo. Já para quem é fã (como eu), levou para vários pensamentos e sensações, possibilitando conexões entre a letra e a tudo que foi discutido.

De acordo com Star (1999), a estética pode ser entendida nas ênfases colocadas em certos tipos de atividade, ou o comportamento estereotipado de gênero incorporado neles, ou que tipos de imagens e estéticas que são usados para mostrar o sucesso. Nestas circunstâncias, percebe-se que os elementos escolhidos geram múltiplos significados, com estratégias que parecem mobilizar sentimentos de empatia em relação aos temas considerados sensíveis pelos profissionais. É neste sentido que a categoria sofrimento vai ganhando concretude.

Múltiplas interpretações podem ser feitas a respeito desta canção, mas neste caso, parece ter uma adição do conteúdo religioso/espiritual, uma das pedras fundamentais dos CP (que será discutido no capítulo III). Para ilustrar, o primeiro e segundo verso da música, dizem o seguinte:

When I find myself in times of trouble
Mother Mary comes to me
Speaking words of wisdom
Let it be

And in my hour of darkness
She is standing right in front of me
Speaking words of wisdom
Let it be

Foi possível enxergar nos eventos o quanto este cenário é estratégico para entender qual é a gramática que vai organizando os discursos dos CP, como vão sendo projetado na própria organização do evento, princípios que são reconhecidos como importantes pelos organizadores e na própria promoção deste tipo de cuidado. Não é à toa que foram acionadas memórias por meio da música, de provocar sensações por meio do tsuru, do quanto o tsuru tem correlação com uma filosofia de vida, ideia de tempo e paciência para organizar este feito.

Pensando na complexidade e magnitude destes eventos, retomo o argumento de L'Estoile (2015), quando ele descreve sobre o Estado – principalmente no caso do Brasil, com dimensões territoriais gigantescas, evidenciando que, sem essa tecnologia da reunião não seria possível implementar uma política de reforma agrária e, para fazer a política acontecer, foi preciso criar mecanismos por meio dos quais este repertório seja veiculado e determinadas práticas relacionadas a este repertório sejam implementadas. Assim, para que se possa construir uma política pública de saúde,

priorizando os CP, também é necessário instituir esse trabalho em rede e apostar em sucessivos eventos como uma forma de difusão, não só do repertório de ideias, mas da construção própria deste repertório e das práticas correlatas a ele.

Na apresentação sobre o simpósio do Valencis Curitiba Hospice, ficou nítido como estes recursos sensoriais se somam com o conteúdo das palestras. Em outros eventos também foi possível perceber estes mesmos expedientes. No evento sediado pelo CRM-PR, foi apresentado um vídeo (FIGURA 10) que promoveu um momento de considerações sobre o que é fazer CP.

Figura 10 - Trechos do curta metragem "Cuerdas"



Fonte: Youtube CRM-PR, 2019

Este curta metragem foi mostrado em um evento que tratava sobre CP pediátricos. Baseada em fatos reais, "*Cuerdas*" foi inspirada na relação de fraternidade entre os filhos do próprio diretor. Trata-se de uma menina que brinca com ele todos os dias com ajuda das cordas. Ao final, o menino falece. Anos depois, a menina virou professora da escola que ambos estudavam (Revista Prosa Verso e Arte, 2015). A palestrante usa este vídeo para finalizar a sua fala, dizendo emocionada que "isso

resume o que é o CP pediátrico, diz que a Maria foi tudo, foi a equipe multidisciplinar, fez o que podia ser feito para ele ser feliz. Isso é CP pediátrico”.

Tomar a personagem Maria como exemplo de CP pediátrico é de certa forma uma estratégia visual, pois a imagem, a música e o enredo favorecem a compreensão de uma ideia, mas sobretudo, nos eventos sobre CP estes recursos ganham uma dimensão afetiva. Esta fusão entre os elementos áudio visuais e o contexto do trabalho desenvolvido pelas equipes de CP, parecem criar entre os pares uma identificação ainda mais intensa do que simplesmente só a fala da palestra faria.

Assim, com a apresentação de imagens que retratam algo correlato à proposta de trabalho dos CP, entende-se que partir destas narrativas, que além de serem permeadas por elementos emotivos tentando elucidar o que é de fato o atendimento de equipes em CP, suscitam os debates sobre leis e diretrizes de trabalho, o uso de medicamentos, sobretudo opioides, e a comparação constante com este uso em outros países, demonstrando a preocupação da baixa disponibilidade deste dispositivo no auxílio do tratamento no Brasil. Também envolvem um debate sobre “qualidade de vida” e “qualidade de morte”, no qual a dor parece estar intimamente ligada à ideia de sofrimento (do paciente e do familiar). Emergem também considerações sobre o último estágio da pessoa, expressão nativa reveladora de uma teorização do que é ser uma pessoa e de que a pessoa não é terminal. O que acaba ou é diminuído é o sofrimento, a pessoa se é cuidada em todas as suas dimensões no processo de adoecimento “ganha qualidade nos dias em que ainda se tem”.

Dessa maneira, nos eventos tal qual como ocorreu no hospice, há uma estética/poética que aqui compõe as narrativas dos CP. Conforme Larkin (2020) destaca, os aspectos da estética podem ser formas materiais que permitem trocas, como também coisas que moldam temporalidades, constituem redes que promovem a circulação, interação de diferentes pessoas, objetos e espaços e também são veículos semióticos e estéticos que fazem emergir ou armazenam desejos, fantasias, podendo até serem completamente independentes de suas funções técnicas (2020, p. 32).

3.2 OS FIOS QUE TECEM AS REDES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Acompanhar e analisar o conteúdo produzido nos eventos proporcionou compreender sobre o modo em que as redes — formada por academias, ligas, comissões, câmaras técnicas e instituições promotoras dos eventos — se encadeiam neste cenário dos cuidados paliativos. A exaustiva propagação de logomarcas em banners trouxe pistas sobre quem são os apoiadores, quem ajuda a divulgar e quem são as instituições que integram este itinerário informativo e, como esta infraestrutura se projeta nos eventos.

A ANCP, cuja logomarca aparece em todos os eventos, após sua fundação produziu um avanço na regularização profissional do serviço, estabelecendo critérios e definições mais precisas sobre o que é o trabalho das equipes de paliativistas:

Art. 2º - A ANCP é uma associação científica, que congrega profissionais de nível superior, técnico e acadêmico, devidamente inscritos nos seus respectivos Conselhos de Classe, que se interessem pelo desenvolvimento científico, ensino e implementação dos Cuidados Paliativos no Brasil. (Estatuto ANCP, 2019, p.1)

A ANCP também é responsável por produzir publicações tais como o *Manual de Cuidados Paliativos*, o *Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil*, além formar ligas acadêmicas. De acordo com a descrição do site oficial (paliativo.org.br), a ANCP só existe com a participação ativa de seus associados. Cada associado da ANCP apoia de duas formas: primeiro, colaborando e ajudando a fortalecê-la como entidade representativa; segundo, contribuindo com o pagamento da anuidade, ajudando para que ela se mantenha saudável financeiramente e possa seguir com a realização de suas atividades. Os benefícios também incluem: acesso a todas as áreas restritas do site, como oportunidades de trabalho, residência em cuidados paliativos e outros materiais; acesso total ao conteúdo online oferecido pela plataforma do *Center to Advance Palliative Care* (CAPC); participação em promoções e acesso a descontos especiais em congressos, workshops, oficinas e simpósios realizados pela ANCP; participar dos comitês de trabalho da ANCP e contribuir para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no Brasil; receber gratuitamente a newsletter mensal ANCP, informativos, e outras publicações produzidas pela associação com os principais acontecimentos sobre os cuidados paliativos no Brasil e no mundo; votar nas eleições;

fazer parte da mais representativa e importante comunidade de Cuidados Paliativos no Brasil. Quanto aos manuais, é objetivo levar conhecimento aos profissionais sobre:

Atualização em alguns temas importantes no Cuidado Paliativo. Vários assuntos são abordados, como sintomas físicos, psíquicos, questões de comunicação, o luto, o papel da equipe, a construção de um serviço, entre tantos outros. Somos afortunados, pois os autores deste manual são pessoas que atuam na área e têm grande comprometimento com o tema e sua disseminação. Esperamos que este manual alcance a meta de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias e ajude a encontrar o nível essencial do controle da doença: a prevenção e o tratamento do sofrimento. (CARVALHO; PARSONS, 2012, p.9)

No *Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil* (2019, p. 11 e 12), aparecem os diferentes Conselhos com a inclusão dos cuidados paliativos nos códigos de ética: o CFM ganhando legitimidade com a resolução nº 1.805/06 que autorizou a prática de Cuidados Paliativos no Brasil; Conselho Federal de Fisioterapia e Terapia Ocupacional e Conselho Federal de Enfermagem, os quais incluem claramente a assistência paliativa. Já no Código de Ética do Psicólogo (Resolução nº 010/05 do Conselho Federal de Psicologia), no Código de Ética e de Conduta do Nutricionista (Resolução nº 599/2018 do Conselho Federal de Nutrição) e no Código de Ética do/a Assistente Social (Lei 8.662/93) não foi encontrada abordagem específica referente aos cuidados paliativos, no entanto, os três documentos abordam a boa prática e a assistência ética em todas as fases da vida, o que pode se relacionar com os cuidados paliativos.

Retomando os eventos vinculados ao CRM-PR, Unimed Curitiba, Aequus Valencis e Femipa, todos posicionaram de forma muito estratégica a imagem de suas logomarcas, ou apoiadores, ou coordenadores. Outra semelhança é que todos os convidados a palestrar tinham seus “mini-currículos” apresentados que mostravam sua especialidade e instituição que trabalham. Por exemplo, no caso do CRM-PR, uma pessoa da câmara técnica e, portanto, coordenadora vez ou outra das mesas, e uma palestrante, fizeram parte da construção do *Atlas de Cuidados Paliativos* (2019). A mesma pessoa da câmara técnica possuiu vínculo na ANCP - gestão de 2019/2020, é professora na UFPR) e é conselheira no CRM-PR. A lista seria extensa para falar de todos os palestrantes de todos eventos, no entanto, o que quero chamar atenção é que algumas destas instituições possuem as ligas, comissões e assim por diante – de modo que se entende que os profissionais ocupam diversas frentes que montam uma espécie de percurso, em um movimento que vai e vem alternadamente de um

ponto a outro, um circuito que integra e promove a construção de um modelo de atenção.

A Unimed Curitiba, tem também um braço que é a Faculdade Unimed. E como foi possível se atentar para isso? Quando comecei a circular e vi que tinham folders da Unimed distribuídos no *hall* de entrada. Foi pelo folder que me interessei posteriormente em pesquisar o organograma da Unimed. Consta em seu site (faculdadeunimed.edu.br), a oferta de um curso de pós graduação em CP, com carga horária de 360h. A coordenadora da pós, dentre outras atividades, é também coordenadora convidada do Clube de Cuidados Paliativos de Minas Gerais, uma iniciativa do Laboratório Mundipharma.

Dos eventos dos quais participei, nem todos os princípios podem ser nivelados na mesma medida, no entanto podem fazer esta ponte para melhor fluidez e compreensão do conteúdo advindo deste campo. Bem como não é o caso de comparação com um macro evento, a exemplo da pesquisa de Raquel Sant'ana (2017), muito embora seu trabalho forneça indicações de como prestar atenção ao jogo de escalas: aquilo que acontece no evento observado está atravessado por atores de múltiplos domínios e que ultrapassam o interesse local. No evento que ela acompanha, as referências visuais às entidades responsáveis pela organização jurídica e fiscal se revelavam em inúmeros materiais de divulgação, nas blusas do evento, nos cartazes nos carros de som e na distribuição de logomarcas no palco. Ela analisa este “auto-mapeamento” dos organizadores e assim constata que é possível entender quem são, como se articulam e, sobretudo, quais são as visibilidades e apagamentos são produzidos nessa organização.

Portanto, posicionar estes marcadores em eventos que informam sobre os CP, assim como quem são as pessoas envolvidas e de que modo estas pessoas circulam e produzem conteúdo sobre CP, mostra que a logomarca também é parte do constructo do discurso sobre CP. Não se trata de analisar uma lista de currículos, mas de se ater aos movimentos que os profissionais realizam e como isso transita neste circuito paliativista. A palestra, a fala e o conteúdo produzido, são apenas um dos pontos chaves para compreender esta teia, esta malha que se entrelaça entre esferas locais, regionais, nacionais e internacionais. Por isso também considero as referências ANCP, Manual e Atlas dos CP, Instituto Paliar, Leo Pessini e OMS, como atores.

As ligas em cuidados paliativos têm tido um importante papel na divulgação do tema entre os futuros profissionais da área de saúde, bem como entre o público

leigo, realizando reuniões e debates sobre essa área da medicina. De acordo com o site da ANCP, as ligas acadêmicas são “grupos formados por estudantes com interesse no estudo e discussão de algum tema ou especialização. Costumam integrar alunos de graduação e pós-graduação, bem como professores”. O Paraná conta com as seguintes ligas: liga acadêmica de cuidados paliativos (LACP) e tem o apoio do Hospital Erasto Gaertner; Liga Acadêmica Interdisciplinar de Cuidados Paliativos (LAICP) que pertence à PUC-PR; Liga Acadêmica Multidisciplinar de Cuidados Paliativos (LAMCUP) da Universidade Estadual de Maringá; Liga Acadêmica de Cuidados Paliativos (FAG -LACP); Liga Acadêmica de Espiritualidade, Medicinas e Paliativismo da Universidade do Oeste do Paraná em Francisco Beltrão²¹.

Olhar os movimentos dos CP através desta perspectiva, tem como efeito entender parte de um fluxo que colabora para uma sustentação de uma área de atuação e os modos como se organizam, inclusive na rede privada. Portanto, esta malha que alimenta a discussão em cuidados paliativos regula em grande medida suas ações. Os documentos gerados a partir destes dispositivos esquematizam questões relacionadas a resoluções e políticas públicas, pontos fortes e fracos quando comparados a outros países, fatores ambientais/geográficos de estrutura dos serviços e distribuição de medicamentos, particularidades que serão abordadas a seguir e no capítulo III.

3.3 OS CASOS ‘EXEMPLARES’

Em todos os eventos que acompanhei havia ao menos um caso clínico apresentado na palestra que, em geral, se articulava com leis, protocolos de atendimento, diretrizes de trabalho e bioética. Alguns estendiam-se ao momento de perguntas e respostas, gerando trocas de experiências entre os profissionais. Além de casos clínicos propriamente ditos, foram amplamente debatidas as estatísticas de “qualidade de morte” e lugares melhores e piores para morrer. A proposta então é compreender como estes casos vão modelando o entendimento sobre cuidados

²¹ De maneira geral, a veiculação das informações sobre as ligas é através de páginas do *Facebook*. A organização de informações é muito semelhante, mostrando sempre o que significa a sigla, qual é a instituição que apoia e uma agenda de palestras e os profissionais responsáveis em ministrá-las. Para ser um membro é necessário se submeter à uma prova de admissão.

paliativos, ou seja, os CP não só com suas aplicações de diretivas legais, mas também como algo que vai sendo produzido a partir das experiências concretas, segundo suas narrativas. Junto a isso, busco entender o quão também é estratégico, além de ser uma provocação sensória, a utilização de recursos como gráficos, figuras, vídeos e frases de efeito para marcar suas narrativas, dando condições de reconhecer as formas pelas quais os discursos se organizam e, portanto, como se estrutura este modelo de atenção.

Assim, as duas situações descritas a seguir reúnem elementos estéticos presentes em todos os eventos, como vimos anteriormente que existe um apelo aos sentidos e que estão bem marcados neste contexto, os casos apresentados neste momento englobam vários destes elementos e categorias que são chaves de entendimento para o modelo de atenção em CP: leis e a mudança de paradigma sobre CP e oncologia.

3.3.1 A Lei Mário Covas

Para começar a ilustrar este “caso exemplar”, recupero parte das falas do palestrante que tratou sobre conflitos bioéticos e apresentou o seguinte caso clínico:

Feminino, 40 anos, parda, casada e sem filhos. Histórico renal policístico, sem acompanhamento, chega ao hospital sonolenta, um pouco confusa segundo o esposo, desorientada, com sintomas relativos a odores (halitose). No exame clínico foi constatado emergência. O médico explica que é necessária hemodiálise imediata, mas a paciente diz que não vai fazer diálise. Ela conta que muitas pessoas de sua família têm doença renal e que fazem diálise, inclusive a mãe, que faleceu durante uma sessão. Deste modo, a paciente afirma que prefere morrer a ter que fazer diálise e que se implantarem o cateter, ela vai processar o hospital. (Transcrição do slide apresentado no evento, 24 de abril de 2019)

Este é um dos exemplos compartilhados pelo médico quando buscava enfatizar aspectos da bioética e os conceitos de autonomia, beneficência, prudência e não maleficência. Para elucidar tais conceitos, recorri aos conceitos discutido pela disciplina de bioética e, conforme Piva (1993) assinala, a autonomia é um princípio que deve ocorrer de uma maneira evolutiva e com a velocidade adequada a cada caso, em razão da dificuldade e abrangência de tal decisão, mesmo para aqueles que não estejam emocionalmente envolvidos. Em nenhum momento, essa decisão deve ser unilateral, muito pelo contrário, ela deve ser consensual da equipe e da família; a

beneficência é evitar submeter o paciente a intervenções cujo sofrimento resultante seja muito maior do que o benefício eventualmente conseguido; e a não-maleficência seria impedir intervenções que determinem desrespeito à dignidade do paciente como pessoa.

Então, diante deste caso, ele destacou que existem dois agentes: o médico e a paciente. Do lado da paciente, está o princípio da autonomia; do lado médico a beneficência, porque ele acredita ser bom para a paciente que ela seja submetida à hemodiálise. Porém, nessa situação, há o fato dela não estar lúcida, não está podendo discernir o certo e o errado, o que realmente ela quer. Não estar lúcida é um fator conflitante que atrapalha a tomada de decisão. Logo: “pela prudência provavelmente a beneficência irá predominar”.

Para cada princípio discutido era apresentado um caso. Isto revela o quão importante é para as equipes apresentarem e ouvirem uma determinada situação e compreenderem os desdobramentos de um conceito. Mas não é só isso. Com base nestes conceitos e modelos, foram acionadas argumentações com embasamentos na Jurisprudência; remetendo à Carta Magna – Constituição de 1988; ao Código Civil Brasileiro; à lei 10.406 de 2002; à Lei Mário Covas; ao Código de Ética Médica; e à Resolução 1805 de 2006. (BRASIL, 2002)

A Resolução CFM 1.805/06, de 28.11.2006, em seus artigos 1º e 2º, cuidou da ortotanásia e dos cuidados paliativos no Brasil, em sintonia com o princípio da dignidade da pessoa humana²², mas sua eficácia foi suspensa em Ação Civil Pública (ACP) proposta pelo MPF em 23.10.2007²³, de acordo com Santoro (2010, p. 163-166). Sobre os cuidados paliativos, o novo Código de Ética Médica (Resolução CFM 1.931/2009), que entrou em vigor em 14.04.2010, em seu art. 41, parágrafo único, diz que “nos casos de doença incurável e terminal, deve o médico oferecer todos os cuidados paliativos disponíveis sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas

²² O princípio da dignidade da pessoa humana se refere “à garantia das necessidades vitais de cada indivíduo, ou seja, um valor intrínseco como um todo”. É um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito, nos termos do artigo 1º, III da Constituição Federal, sendo fundamento basilar da República (Princípio da dignidade humana (aurum.com.br). <https://www.aurum.com.br/blog/principio-da-dignidade-da-pessoa-humana/> Acesso em 27 de dezembro de 2021

²³ A ação civil pública ajuizada pelo MPF ponderou que o CFM não possuía poder regulamentar para dispor sobre o direito à vida. Notou-se que a Resolução n. 1.805 não dispõe sobre o direito à vida, a resolução regulamenta a prática da ortotanásia, um ato médico, que trata da ética médica. O direito à vida já está na Constituição. Ocorre um conflito de princípios, onde a dignidade da pessoa humana, aliada à autonomia privada sobrepõe-se à vida sem qualidade, “fundada em tratamentos desumanos e degradantes, os quais são vedados pelo texto constitucional”. (ambitojuridico.com.br) <https://ambitojuridico.com.br/cadernos/direito-administrativo/resolucao-n-1-805-2006-do-conselho-federal-de-medicina-efetivacao-do-direito-de-morrer-com-dignidade/> Acesso em 28 de dezembro de 2021.

inúteis ou obstinadas, levando sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”. (BRASIL, 2002).

Vou me ater à Lei Mário Covas, pois foi mobilizada por alguns palestrantes, e este, fez uma alusão à morte digna, poder de escolha e ortotanásia. Pode em um primeiro momento parecer que o “caso Mário Covas” seja só mais um dos casos clínicos debatidos nos eventos, entretanto, este caso abre possibilidade de entendimentos sobre o universo dos CP evidenciando parâmetros da bioética utilizados pelas equipes. A partir do momento em que uma forma específica de comunicação que engloba uma linguagem médica e jurídica sobre o “bem morrer”, associada a um conjunto de outros casos clínicos, significa que não está apenas sendo discutida pelos pares, mas sim, sendo colocada em prática.

Originalmente, foi o projeto de Lei n. 546/97²⁴, de autoria do deputado estadual Roberto Gouveia que deu origem à Lei Mário Covas. A partir daí, foi transformado na Lei Estadual 10.241, que dispõe sobre os direitos de usuários dos serviços de saúde do estado de São Paulo, que diz respeito a prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários (Coordenação de Estudos Legislativos, 1999). O reconhecimento da autonomia do paciente teve sua elucidação na Lei n° 10.241, de 1999, do Estado de São Paulo. Conhecida como Lei Mário Covas, faz referência ao governador do Estado da época, que preferiu ficar em casa na fase terminal de sua doença. Menezes e Ventura (2013), destacam que a partir da Lei Mário Covas:

A aceitação social, ética e jurídica dessa lei local, aliada a movimentos favoráveis a uma morte “digna”, compostos majoritariamente por profissionais de saúde dedicados à assistência em cuidados paliativos, desempenhou relevante papel na criação de uma Portaria pelo Ministério da Saúde, em março de 2006, que consolida os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde no Brasil. (MENEZES E VENTURA, 2013, p. 216)

O Jornal *Folha de S. Paulo*, em 08 de dezembro de 1998, noticiava que o governador reeleito de São Paulo, Mário Covas, com 68 anos, tinha um tumor maligno infiltrativo (que penetra no tecido muscular) e localizado (que não se espalhou para outros órgãos) na bexiga. Ele foi submetido a uma cirurgia para retirada do tumor e, na época, os médicos não quiseram fazer previsões sobre possíveis terapias pós-

²⁴ LEI Nº 10.241, DE 17 DE MARÇO DE 1999 (Projeto de lei nº 546/97, do deputado Roberto Gouveia - PT) Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado. Artigo 2º - São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo: XXIV - optar pelo local de morte.

operatórias, descartaram a radioterapia e consideraram remota a hipótese de quimioterapia. "O objetivo da cirurgia é a cura definitiva", disse Uip. "O resto depende do resultado da cirurgia".

O mesmo jornal, em 06 de março de 2001, informou a morte do Governador de São Paulo. Na matéria, consta que Covas apresentou uma piora na saúde no dia 25 de fevereiro de 2001, e então foi transportado de helicóptero de Bertioga, no litoral de São Paulo, para o Incor. A razão pela qual ele se encontrava em uma instituição hospitalar era porque estava com quadro infeccioso grave, de instalação aguda, associado a hiperglicemia (aumento de glicose no sangue), distúrbios metabólicos e de coagulação. Apresentava, ainda, arritmia cardíaca e queda de pressão arterial. O médico particular de Covas, David Uip, afirmou, na época que o governador ficaria em um quarto do Incor, e não na UTI, para manter a "dignidade do paciente". O pedido teria partido do próprio governador. Na ocasião, Uip afirmou que ele estava enfrentando "o momento de maior risco de sua vida". Ainda de acordo com a matéria, a saúde de Covas começou a ficar debilitada em 1998, quando foi realizada uma cirurgia para a retirada de um tumor maligno na bexiga. No ano anterior à sua morte, a equipe médica identificou metástase (proliferação de células cancerígenas) e uma nova cirurgia foi realizada para retirar o tumor, desta vez localizado na região abdominal.

A situação de doença enfrentada por Covas coloca em notoriedade a questão sobre decidir sobre seu próprio corpo. Entre a primeira e a segunda notícia, imagina-se que houve um hiato, sobre ter uma doença "curável" para "incurável". Nesta lacuna, é onde pode ter acontecido percepções das relações entre a doença e o corpo, que posteriormente consubstanciaram com a ideia de autonomia e considerações sobre a ideia de tempo de vida. E a legislação, por sua vez, garantiu ao paciente o direito de "recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida", sempre mirando a categoria tempo como ponto de partida, sendo uma discussão fundamental da bioética. Esse caso coloca em evidência a relação médico-paciente, o que é o "bem morrer" e a prática lícita para isso.

Após a lei entrar em vigor, considera-se que o caso Mário Covas passou a ser visto como um dos ícones, ou exemplo de ortotanásia no Brasil. Diante disso, recupero as tensões sobre as questões dos relatores, problematizados por Comerford (1999) e L'Estoile (2015), quando discorrem sobre "tradutores imperfeitos". O que está implícito nesta ideia é, o quanto eles são responsáveis por operar a tradução de categorias que

estão dentro de um determinado regime de conhecimento em outro. Em outras palavras, é como se traduz categorias médicas em jurídicas e vice versa. De modo, que esta passagem no evento, é um modo muito singular de se ver estas categorias (sofrimento e dignidade) em circulação, a disputa em torno do seu significado e um esforço para torná-las compatíveis.

Para explicar termos como eutanásia, distanásia, mistanásia, ortotanásia e kalotanásia, o médico palestrante apresentou definições da tanatologia sobre eutanásia, dando o exemplo dos estágios de Esclerose Lateral Amiotrófica. Segundo sua explicação, existem dois tipos de eutanásia: ativa (como no caso de aplicar uma injeção letal) e passiva (retirar algo que é importante para manutenção da vida, por exemplo, retirar a dieta de um tetraplégico). Explicou sobre a distanásia, que é prolongamento artificial do processo de morrer, e tem como consequência, segundo ele, maior sofrimento. A ortotanásia diz respeito a contribuição da equipe para aliviar o sofrimento durante o processo natural da morte. Mistanásia é processo do “morrer social”, por conta de um sistema de saúde falido, pela demora de um atendimento, por algum erro médico ou pela retirada de órgãos para fins comerciais. Kalotanásia é um termo novo, parecido com a ortotanásia, mas mais abrangente, boa morte no modelo *hospice*, paciente é centro total do seu processo de morte.

Tais definições são produtos de uma reflexão ética que, a cada novo caso, vai sendo posta em questão. Também vai movendo o debate e fazendo com que paciente e médico precisem se haver e se ajustar nestes termos, dentro de uma linha tênue de percepções sobre sofrimento, tanto na perspectiva médica como do paciente e família. O caso Mário Covas auxilia a estabilizar limites e fronteiras mais claras entre estas categorias, especialmente sobre o que seria a “qualidade de morte”. Esta envolve, por um lado, a gestão do sofrimento, por meio do controle da dor, de uma construção do limite da dor tolerável, do limite das relações humanas dentro uma configuração denominada como “normal” ou “desejável” (a ideia da família que acompanha e que cuida) e, por outro, a preocupação sobre a “qualidade morte” ultrapassar limites legais (o tempo da finitude e abreviação da vida).

Nota-se que estes entrelaçamentos de entendimentos sobre maior sofrimento, alívio do sofrimento, processo artificial e natural de morrer, “boa morte” – criam-se com os conceitos da bioética. Reconhecer estes aspectos é fundamental para as equipes de cuidados paliativos, uma vez que esta dinâmica opera em níveis de planejamento de atenção e cuidados. As dimensões temporais são importantes na

medida em que suas ações se pautam no oferecimento de uma “boa qualidade de vida” e “qualidade de morte”. E talvez por isso, recorrer à Lei Mário Covas seja tão emblemático. O caso Mário Covas também foi citado em um evento em que o médico falava sobre Falências Orgânicas (FO). Foi no momento do debate, quando um participante perguntou sobre “como elaborar uma proposta de CP e atenção domiciliar em um país que não consegue atender as necessidades básicas de saúde da população?”, dando como resposta a seguinte reflexão:

Boa pergunta! A linha de frente na atenção de saúde é a Unidade Básica. É fundamental na formação do médico que ele tenha noções básicas de CP. Já tem gente fazendo CP e nem sabem. Educação é a base. Também é preciso mostrar para os gestores que a demanda de CP está aumentando. CP não pode ser dissociado de saúde. CP reduz custos, segundo as pesquisas. Pensamento de governantes: investir em CP? Esse paciente não vai estar aqui para me dar voto. A visão da humanização é bonita e necessária, mas acho que não é esse o caminho junto aos gestores e governantes para ter incentivo. É preciso passar pela situação, como Mário Covas, que depois virou lei Mário Covas (direito de recusar tratamento).

Em um primeiro momento, parece estar embutido nesta fala apenas o descontentamento frente ao “pouco incentivo por parte do poder público” em instituir mais e melhor os CP nesta rede. Mas diante do comentário de que “é preciso passar pela situação”, o debate ganha a materialidade sobre políticas públicas a partir da vivência concreta de uma pessoa que, supostamente tinha condições de externar sua situação de doença e assim conduzir e deliberar medidas que ganhariam proporções nacionais. Esta resposta, também deixa implícito do quanto é importante a educação continuada, uma vez que “tem gente fazendo CP e não sabe”. Por meio desta iniciativa, dentre outras coisas, “ensina-se” a fazer os CP. E não menos importante é apontar que os CP estão nas instituições que são de nível primário de atenção à saúde, ou seja, de prevenção.

Observando as tensões que acontecem entre uma situação singular e como tornam-se grandes mobilizações que envolvem esferas de Conselhos profissionais e Leis, percebe-se que é uma maneira pela qual as equipes se apropriam de um conceito e ao mesmo tempo dão concretude aos seus princípios de atuação profissional, priorizando o entendimento do que é uma “boa morte”. Pensar que, entre estes conceitos sobre distanásia, ortotanásia, eutanásia – incidem sobre a ideia de maior ou menor sofrimento (do outro – paciente e família). A convicção sobre a distanásia produzir maior sofrimento e a ortotanásia surgir como ‘dignidade’ e uma

boa morte, são conceitos que parecem estar enraizados no modo como os profissionais de CP constroem suas ações. E isto produz efeitos, em escala internacional, nacional, regional e local, pois mobiliza estratégias mais ou menos parecidas com intuito de ganhar credibilidade em uma área de atuação que está buscando seu espaço dentro do campo da medicina, tanto do ponto de vista legal como característica própria desta rede de cuidado.

Existe um eixo central e transversal nas operações que cercam as atividades dos CP. Uma teia que se interliga entre os temas, os casos, as repetições do caso que viram lei e servem como modelo e assim por diante. O caso Mário Covas foi acionado mais que uma vez nas discussões. Ele serve não só como exemplo, ele se transforma em base jurídica para as práticas dos CP, ele vira lei, ele institui e garante o processo de ortotanásia (o que assegura a morte digna) e isso chega lá naquele exemplo da mulher que precisava de diálise e o médico, pautado em diretivas, opta pela beneficência.

3.3.2 Extrapolando o câncer, ampliando o foco de atenção

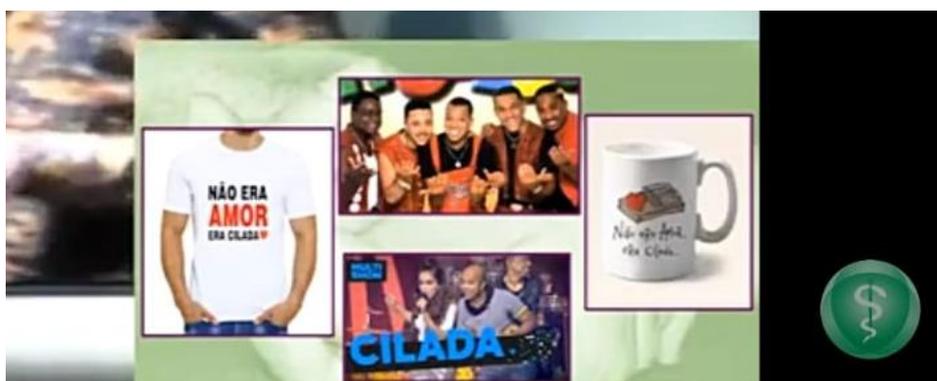
“Cilada” foi como o médico palestrante chamou a evolução de uma doença cardíaca. Para isso, ele usou a música do Grupo Molejo²⁵ “o mesmo que cantava diga aonde você vai que eu vou varrendo”, porque ele via ali um “gráfico” que traçava a trajetória do paciente Ricardo (nome fictício dado pelo palestrante, mas o caso verdadeiro). A partir deste caso seria possível entender por que a curva de melhora de um paciente cardíaco era uma “cilada”. Na sequência de slides, destacou a foto do Grupo Molejo (FIGURA 11) e a letra da música (FIGURA 12). Abaixo, apresento seu relato do que estava acontecendo com Ricardo, que aqui transcrevo usando negrito e itálico para indicar e letra original da música; e entre parênteses, a descrição do médico:

Quase morri do coração (gente ele teve um infarto agudo do miocárdio – quase morreu mesmo)
E quando ela me convidou para conhecer o seu apê (ela... a morte... o túmulo)

²⁵ “Grupo Molejo é um grupo musical de pagode que foi formado no ano de 1993 na cidade do Rio de Janeiro por Anderson Leonardo (cavaco, voz e vocal), Andrezinho (surdo, voz e vocal), William Araújo (violão e vocal), Claumirzinho (percussão e vocal), Lúcio Nascimento (percussão e vocal) e Jimmy Batera (bateria e vocal)”. Fonte: (musica.culturamix.com).

Eu fiz serviço de pedreiro, de bombeiro, encanador (antecedentes pessoais do Ricardo...um homem totalmente funcional)
Inocente (porque achava que estava curado do infarto)
Eu tava crente, crente que ia viver uma história de amor (projeções para o futuro – estou com a mola no coração... vou viver até os 90 anos)
Que cilada, desilusão, ela me machucou (ela quem... a doença)
Ela abusou do meu coração... não era amor... ooo (não era amor... era cilada)
Quase morrendo de cansaço (começo da insuficiência cardíaca)
Pálido e me sentindo mal (choque cardiogênico)
Me trouxe um wisky bem gelado, fez um brinde sensual (delírio... hipoperfusão cerebral)
Acelerou meu coração (taquicardia reflexa)
Chegou um gigante (quem é o gigante?... a morte.... a mesma que quis visitar ele no infarto)
 (E a morte gritou: sujou! Te peguei Ricardão)

Figura 11 - Imagens do grupo Molejo apresentadas no slide



FONTE: Youtube CRM-PR, 2019

Figura 12 - Letra da música "Cilada"



FONTE: Youtube CRM-PR, 2019

A forma divertida, descontraída e inusitada de explorar o caso arrancou muitas risadas do público presente em um evento dedicado a tratar de assuntos sobre as Falências Orgânicas (FO), que, segundo o médico, atingem os pacientes cardíacos, pulmonares, hepáticos, renais e *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (HIV – AIDS). Mas o grande destaque desta passagem é o quanto esta estratégia ampliou o espectro de comorbidades que justificam o desenvolvimento de um modelo de atenção que prioriza o CP e não abandona o paciente à própria sorte. Tem ainda, contida nesta palestra, um movimento de descentramento do câncer como a doença que está intimamente ligada à ideia de CP. A história fictícia começa dar atenção a outros grupos de pacientes, que têm doenças cardíacas, renais, neurológicas resultando em incapacidades funcionais, também público-alvo deste tipo de política de saúde. Em suma: no caso Mário Covas, têm-se o câncer como parâmetro para discussão, pois historicamente é esta comorbidade que impulsiona a mobilização dos CP para atender as pessoas sem possibilidade de cura e, neste contexto percebe-se que outras doenças entram no radar de cuidados desta área de atuação.

O médico contextualizou e problematizou o tema trazendo conceitos da OMS, sobre FO que representaram, no ano de 2016, mais de 47% dos óbitos no mundo. Junto a isso, grande parte estava com incapacidade funcional devido à gravidade destas doenças. Seu ponto de vista é que isso se relaciona com o aumento da expectativa de vida. As doenças oncológicas representaram 13% dos óbitos. As doenças não oncológicas trouxeram impacto na qualidade de vida dos pacientes e deste modo, estimou que, a cada ano, mais de 100 milhões de pessoas precisarão de CP, nos quais, também estarão envolvidos familiares e cuidadores. Afirmou que a doença cardíaca mata mais que o câncer. Pontuou que pacientes com FO precisam ter acesso aos CP. Disse que até 2030, 1 bilhão de idosos com questões de doenças não transmissíveis, serão responsáveis por $\frac{3}{4}$ dos óbitos no mundo. Finalizou enfatizando sobre questões da longevidade, onde o manejo será mais difícil e haverá maior custo para o SUS.

Esta afirmativa faz alusão a um esforço de expansão do universo de pessoas que precisam ser atendidas e observadas sob a ótica dos CP e, conseqüentemente tem uma expansão sobre o sujeito alvo da ação. Trata-se, assim, de um convite a ideia que é preciso múltiplos especialistas se articularem em torno da noção de CP (equipe multiprofissional). E uma outra perspectiva que também se evidencia por meio

desta explanação é que os CP não estão apenas voltados ao aspecto da terminalidade por uma doença tida como fatal, ou irreversível, mas inclusive para pessoas com doenças crônicas. Requalifica-se, assim, a noção de tempo, cuidado e finitude.

Esta ilustração, claro, acabou se sobrepondo a todos os outros recursos de apresentação (como gráficos e figuras apontando informações sobre condições clínicas) pois trouxe, de forma lúdica, as indagações sobre o processo de morte. Para as equipes de CP parece ser imprescindível estimar a forma e tempo de evolução das doenças, pois isso ajusta o modo como criam estratégias de comunicação com o paciente e família, de modo a minimizar o sofrimento e se ter uma “boa morte”. A este respeito recupero o trabalho de Alonso:

Projetar as trajetórias que cada paciente irá seguir, no sentido de identificar o provável curso da doença, é uma prática diária dos profissionais. Em passes de sala e reuniões de equipe é comum ouvir expressões como “metástase cerebral tem sobrevida média de um ano” ou “câncer de mama, mesmo quando dá metástase, mesmo quando a metástase é no cérebro, sobrevive por muito tempo, cinco anos, mas o tumor que essa mulher tem é muito agressivo”. Essas projeções baseiam-se em estatísticas retiradas do campo da oncologia e da interpretação de sinais clínicos e, embora esses prazos geralmente não se refiram aos pacientes, determinar essa temporalidade é central para organizar o cuidado ao paciente e à família. Um médico descreve esta tarefa de projeção e as razões para esta recusa em “dar tempo”. (ALONSO, 2012, p. 130-131).

Os casos escolhidos pelos profissionais para trazer à tona as discussões sobre a “boa morte” não parecem, portanto, ser aleatórios: eles demonstram complexidade de decisão e de reflexão. Se por um lado a formação em medicina capacita os profissionais a reconhecer os estágios de uma determinada doença, por outro, deixa uma lacuna sobre o gerenciamento do processo de morte e seus desdobramentos. Os CP buscam preencher estes espaços, marcando um lugar diferenciado na medicina, ao qual privilegia as questões de fim de via. A gestão da “boa morte” é parte fundamental das suas ações. O que está em jogo, ou quais são as perspectivas de se pautar em casos clínicos que justifiquem uma ação? Os casos, vão tomando certa generalização e criando assim uma característica própria nas práticas, estratégias e condutas das equipes. E este conhecimento se traduz em práticas e diretrizes legais construídos também a partir do diálogo entre equipes.

Igualmente, mais do que demonstrar um conteúdo utilizando vários recursos sensórios, esses eventos, que nomeiam um conjunto de práticas das equipes de CP,

ajudam a construir uma gramática e uma identidade própria, dando um tom característico para este modelo de assistência.

4 CAPÍTULO III – AS QUESTÕES “DILEMÁTICAS” DOS CP

Neste capítulo busco fazer um apanhado dos pontos que chamei de “dilemáticos”. Trago para o debate dois elementos recorrentes nas atividades formativas das quais participei, bem como nas falas de meus interlocutores no Valencis: as perspectivas sobre a política de administração de substâncias para minimizar a dor (e como a discussão se materializa através do uso de gráficos, estatísticas e escala de medições); ênfase sobre o “tempo” que incide sobre uma gestão do cuidado e da terminalidade, tensionado, por um lado, pelos casos infantis, “os mais difíceis”, e por outro, pelo morador do hospice, tratado como um “ponto fora da curva” e que se objetificam por meio das epígrafes religiosas e as referências a Cicely Saunders. Viso assim argumentar que termos como “melhor e pior lugar para morrer”, “escassez de opioide” e “terminalidade” podem possuir significados análogos, porém, com sentidos diferentes a depender da situação.

Enquanto acompanhava as narrativas das equipes, dei-me conta da centralidade da categoria “boa morte”, discutida por outros autores(as) das Ciências Sociais, e como havia situações “periféricas” que se conectam diretamente com esta ideia. E foi a partir desta percepção do que era aparentemente adjacente que busquei compreender cada conteúdo produzido, seja através dos eventos, seja nas conversas com os profissionais. A partir deste conjunto de informações foi possível algumas junções para a compreensão do modelo de atenção em saúde que predomina na atuação dos CP.

Até este momento, havia dado ênfase para imagens, documentos, resoluções, e decretos, mas, para este capítulo começo a discussão com olhar dirigido a outros aspectos, como por exemplo, gráficos e dados estatísticos que valorizam a palavra “qualidade de morte”, porém, sem perder de vista as mesmas referências que embasaram os capítulos anteriores. A infraestrutura continua sendo o principal eixo de reflexão destes dados etnográficos.

4.1 “QUALIDADE DE MORTE”, DOR E SOFRIMENTO

[...] difícil em Cuidados Paliativos? Ai, na verdade, tem sintomas que são muito difíceis de controlar, mas eu acho que, o pior, é você fazer com que o paciente entenda que tá morrendo, né. E que, e que ele vai morrer mesmo. E acho que isso é uma coisa difícil da gente, é, tem doente que percebe e enfrenta isso muito bem, mas tem doentes que eles sofrem demais, né, eles têm um sofrimento existencial. Né, por que eu? Por quê que isso tá acontecendo comigo? E você não tem uma resposta pra isso. Não tem! Aquele que fuma é fácil você culpar — ah é pelo cigarro, não, a gente sabe que não é pelo cigarro. Então, não cabe a gente julgar: olha você fumou por isso que você tá assim. Não é por isso. Né, então tem quantos que não fumam e têm também. Né? E que até pior você explicar como que você. Mas, acho que, a gente discutir, acho que o mais difícil é você tentar aliviar um sofrimento que é um sofrimento, como é que, não tem um remédio pra você dar pra isso, entendeu? Não tem um comprimido que te alivie esse tipo de sofrimento. Não tem! Mesmo que você faça o melhor antidepressivo do mundo... Não vai resolver! Então, o remédio que a gente encontra é o tempo, né. E é um tempo que muitas vezes esse doente não tem! Né. Acho que é isso assim. Tem coisa fácil? (risos) Nesse cuidado? Fácil? Ai, acho que o mais fácil é você controlar a dor! Que você tem remédio pra dor física né. Agora pra dor, outros tipos de dores... E daí é um trabalho que exige tempo É, mas assim, dizer que tem algo fácil?! Não é fácil. Comunicação é uma coisa difícil. Comunicação é, depende de quem recebe né, então... Tem, tem momentos, tem pessoas que não querem se comunicar, e não adianta, você não vai conseguir chegar nessa pessoa. E não existe um remédio que melhore isso. Não sei, acho que o mais fácil é tratar constipação! (risos) Prisão de ventre, esse é mais fácil. Né? Então agora o resto... é difícil né. Trechos da entrevista realizada no Valencis Curitiba Hospice (Cecília, 14/02/2020)

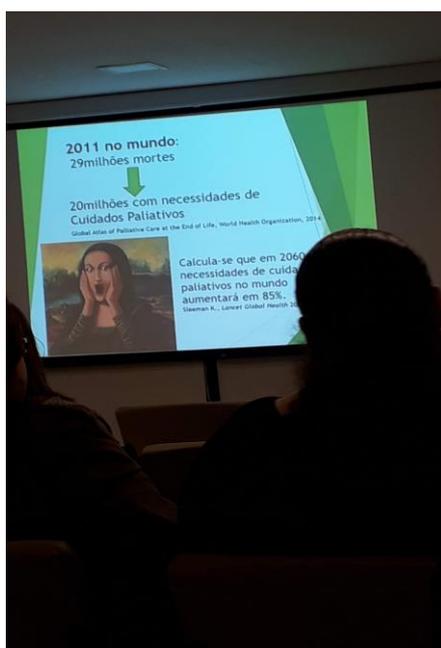
As estatísticas mostradas pelos(as) palestrantes também podem ser pensadas como parte da infraestrutura das reuniões, incluindo elementos estéticos, aos quais parecem ganhar visibilidade e força às causas que os CP julgam pertinentes. Ademais, com a apresentação de bases estatísticas, transmutam a ideia de construção padrão que pode ser comparada com números ou informações e, são

apresentados para descrever ou quantificar "realidades" nos quais se presume uma equiparação. Têm-se criação de um sentido de urgência para tomada de ações e revisão dos modelos de saúde.

A mensuração de dados diversos são de interesse de muitos órgãos e instituições (OMS, ANCP, MS), pois fornecem de um modo supostamente "objetivo", traduzido por números, panoramas amplos acerca da assistência à saúde. Eles permitem, assim, identificar tendências, além de fazer projeções sobre crescimento de casos e, conseqüentemente, promover o planejamento frente aos aspectos de saúde, em sintonia com políticas econômicas e aspectos demográficos. Possibilitam, ademais, o exercício comparativo entre realidades diversas, mas presumidamente assemelháveis. Para os CP, os índices assumem, assim, o estatuto de ferramenta auxiliar na organização e justificativa para os seus modos de trabalho.

Em um debate, a palestrante se apoiou em dados estatísticos para enfatizar a importância dos CP. Ela apontou para a questão de que o médico, na faculdade, não aprende a "perder o paciente", mas sim a curar. Porém, nem todos os pacientes têm cura e é preciso saber sobre os critérios para um paciente entrar em CP. Também disse que é preciso saber lidar com o sofrimento da família, dando o exemplo: "no caso da criança? Quanto os pais estão preparados para a morte de um filho(a)?" Este aprendizado, segundo ela, tem suma importância, pois para o ano de 2060 existe uma estimativa de que 85% da população vai precisar de CP. Para isso, ela apresentou o seguinte slide (FIGURA 13):

Figura 13 - Estimativa para a necessidade de CP no ano de 2060



Fonte: arquivo pessoal, 2019

A estimativa era acompanhada pela figura da Mona Lisa estilizada e espantada com a informação, aludindo à preocupação dos profissionais de CP por criar uma estratégia capaz de suprir uma necessidade de atendimento à população. Apoiar-se em dados baseados em cálculos matemáticos fomenta uma discussão sobre o cenário atual e a respeito do futuro em CP e, ainda, fundamenta a necessidade de um tipo de atendimento em que os CP estão dispostos a fazer, com urgência.

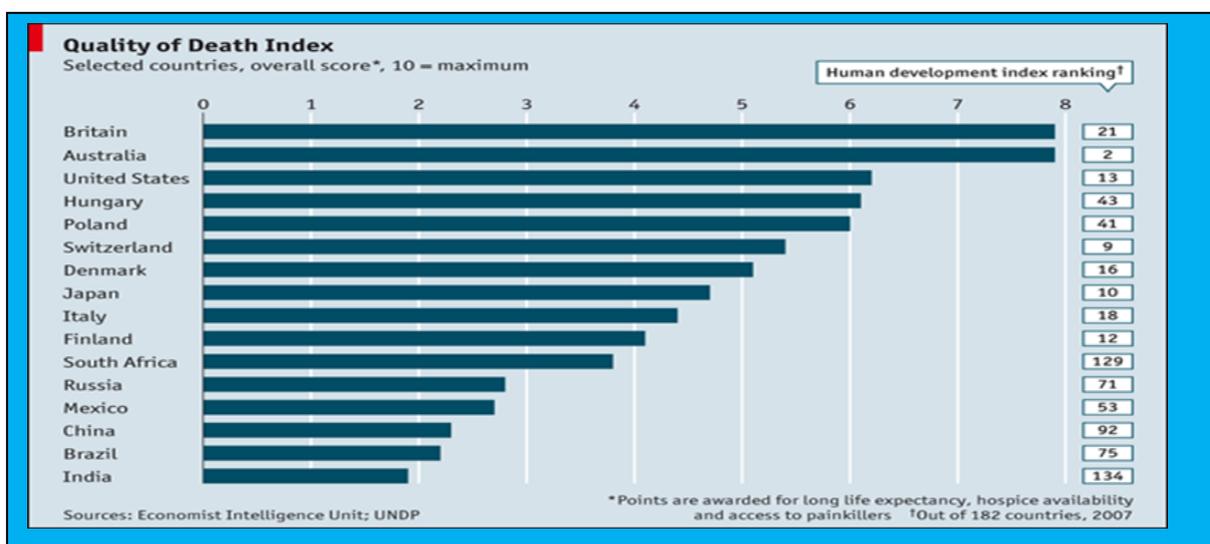
Em relação ao uso de estatísticas e comparações, como forma de pensar CP e o lugar que o Brasil ocupa neste cenário, o destaque se dá principalmente nas relações entre medicação, dor e sofrimento. Em um dos módulos do ciclo de palestras em CP, o médico responsável iniciou sua fala destacando que terminalidade é um tema “salgadinho e incômodo”. Mostrou-se surpreso com o número de pessoas presentes interessadas no tema, algo em torno de 60, e completou dizendo que “ninguém merece viver sofrendo e ninguém deve morrer sofrendo, por isso este processo precisa ser identificado”. Também ninguém pode, em sua apreciação, viver ou morrer com dor embora “morrer nem sempre é bonito”, até é passível “romantizar a morte”, mas os números não enganam sobre este “fato doloroso”. Endossou suas afirmações a partir do conceito da OMS:

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em conceito definido em 1990 e atualizado em 2002, Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace 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, esta perspectiva é o trabalho entre a ciência com um boa dose de humanização (pensamento básico ético). (Transcrição do slide da apresentação em evento, 27 de março de 2019)

Antes dos dados numéricos propriamente ditos, as estatísticas citadas se convertem, assim, em argumento taxativo sobre como os paciente em CP no Brasil estão morrendo. Em seguida, uma afirmação pautada na OMS sobre o que os CP devem fazer. Por esta razão, o uso abundante dos gráficos projetados no telão ganha destaque na articulação entre as realidades *versus* as ações. Para além dos números, a estética dos gráficos também informava para plateia o que era necessário prestar a atenção diante deste universo.

Em um dos gráficos (FIGURA 14), o Reino Unido foi apresentado como possuidor da melhor “qualidade de morte” de todo o ranking. Países ricos (termo utilizado pelo palestrante) tendem a ocupar melhores posições – em segundo lugar está a Austrália, seguida por Nova Zelândia. Nos últimos dois lugares estavam Bangladesh e Iraque. Países com melhor índice compartilham características como: uma política nacional de cuidados paliativos; altos gastos públicos em serviços de saúde; treinamento extensivo para os profissionais envolvidos; grande oferta de opioides. O palestrante fez menção ao jornal britânico *Economist Intelligence Unit* (2010), que mostra uma forte “consciência pública” sobre cuidados paliativos. Políticas nacionais são consideradas vitais para o aumento de acesso a cuidados paliativos e o treinamento de médicos e enfermeiros essencial para acompanhar a crescente demanda; subsídios são tidos como necessários para que o tratamento seja acessível; a qualidade do tratamento depende, portanto, do acesso a opioides, analgésicos e suporte psicológico. Esforços da comunidade são importantes para aumentar a conscientização e estimular conversas sobre a morte e final de vida. Com base nestas informações, o palestrante salientou que a área de CP precisa de investimento, mas, por outro lado, oferece uma otimização de custos, visto que diminui a permanência de pacientes em leitos hospitalares.

Figura 14 – Índice de qualidade de morte 2010



FONTE: Economist Intelligence Unit, 2010.

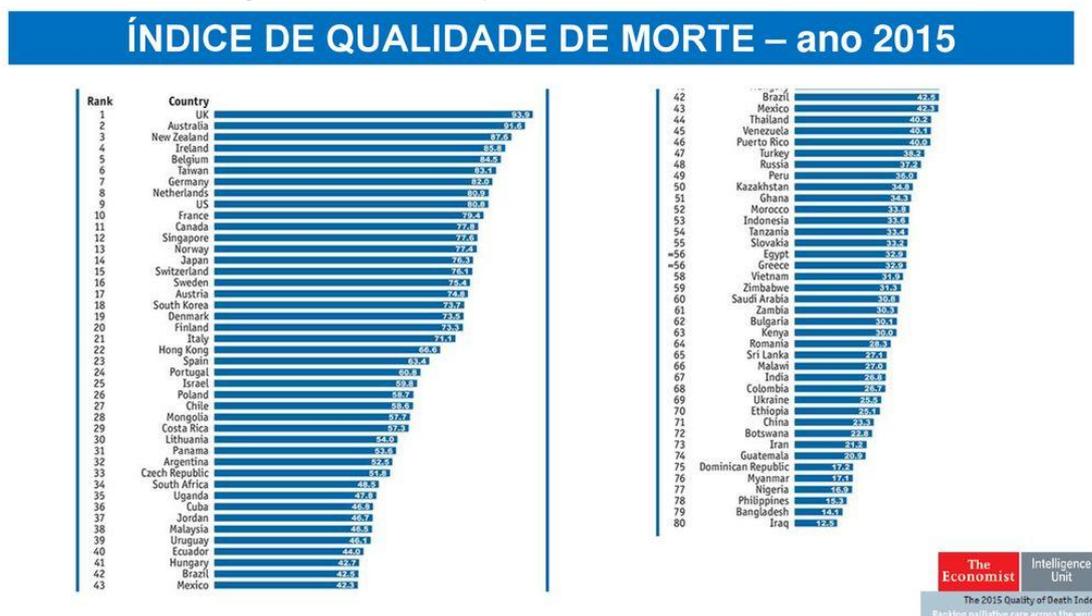
O exercício da comparação também depende da forma como isso vai chamar a atenção das pessoas, de modo que, não parece ser aleatório a escolha pelo gráfico em barras. Optar pelo uso de um gráfico com barras em paralelo rapidamente induz as pessoas a estabelecer um “ranking” e avaliar em que medida um determinado país estava “avançado” ou “atrasado” em relação a um terceiro ou quarto. Vale também observar que o gráfico trabalha nominalmente com uma escala de um a dez e, o que se percebe é que o número oito acaba sendo o limite visual, percebido como o “dez”, traduzindo-se como uma “brincadeira” de lidar com a própria escala utilizada para composição do gráfico.

Ao prestar atenção na barra lateral, vê-se que há uma informação (nada pouco desprezível) sobre o “índice de desenvolvimento humano”. Outro elemento relevante desta estética é que foi trabalhado com duas ordens de grandezas, dois indicadores e como eles tentam estabelecer uma correlação entre o que eles chamam de “índice de qualidade de morte”. Ou seja, gera uma atenção para uma comparação entre: países com maior desenvolvimento humano teriam um melhor índice de qualidade de morte ou não? O gráfico, portanto, sintetiza estas possíveis correlações. Faz pensar também que o termo utilizado em um dado momento pelo palestrante foi “países ricos”, no entanto, o gráfico não trata do fator “renda”. Assim, entende-se que esta uma equiparação é uma percepção do profissional. Não menos importante foi, através

da escolha deste gráfico, mostrar uma seleção de países, uma escolha de dezesseis que, em 2010 (ano que o dado foi publicado), entravam na categoria de países emergentes e, por isso o Brasil aparece nesta estatística.

A exposição seguiu com a demonstração de um outro gráfico (FIGURA 15), onde a ênfase dada pelo palestrante partiu dos dados produzidos pela Revista *The Economist* que diz respeito a avaliação da qualidade de morte em 80 países. Para isto, segundo a revista, avaliou-se a disponibilidade de acesso a opioides, existência de políticas públicas de saúde específicas de cuidados paliativos e acesso a cuidados paliativos nos serviços de saúde. O Brasil ficou no 42º lugar, uma classificação, segundo o palestrante, pior do que Chile (27º), Costa Rica (29º), Panamá (31º), Argentina (32º), Uruguai (39º), África do Sul (34º), Uganda (35º), Mongólia (28º) ou Malásia (38º).

Figura 15 - Índice de qualidade de morte 2015



FONTE: The Economist, 2015

As ponderações possíveis sobre estes gráficos apontam sobretudo para o foco econômico. Iniciando pelo veículo escolhido que diz respeito a publicações de grande circulação, como a *The Economist* (um jornal, mas cada edição é impressa em formato de revista de notícias), tendo como objetivo principal os assuntos voltados a

questões da economia. De todas as pautas levantadas pelos profissionais, os aspectos econômicos certamente são um dos problemas que mais mobilizam trocas entre os pares. Parte disto se deve ao fato de que frente a este embrolho é necessário um gerenciamento que equacione a “boa morte” e os dispositivos para este feito. Outra parte refere-se à intenção de explorar as projeções futuras e, para esta análise faz mais sentido ao olhar para (FIGURA 13), que diz respeito, dentre outras coisas, a distribuição de opioides, a importância da formação de profissionais e, por consequência, a mira na mudança de *status* – de área de atuação para especialidade.

Assim como na figura 14, a estética foi replicada, aparecendo novamente o gráfico em barras na linha horizontal fazendo paralelo, porém, a diferença é que amplia significativamente o número de países que estão sendo comparados, mas, o estilo é o mesmo. Sendo assim, compreende-se que estes elementos contribuem para gerar na plateia a capacidade de estabelecer comparações, de estimar, de planejar e de medir o progresso ou atraso em relação a outras situações.

Considerada pelos CP como ponto central, a “boa morte” está submetida à demarcação numérica da dor e do sofrimento. Parte das discussões que acompanhei em campo também versavam sobre materiais e métodos para quantificar a intensidade da dor, a saber: Escala Visual Analógica utilizado para aferir a intensidade de dor do paciente; Escala Visual Numérica, com qual os pacientes avaliam a sua dor em uma escala de 0 a 10 ou numa escala de 0 a 5 categorias, com 0 representando “nenhuma dor” e 5 ou 10 indicando “a pior dor imaginável”. Como se vê, esta dinâmica numérica também permeia a mediação da experiência traduzindo-a através da leitura de sensações do paciente. Dados como um todo se transformam em comparativos e, junto com a problemática da “escassez de opioides” se transformam em “índices de qualidade de morte”.

Segundo Menezes (2003), o desenvolvimento de pesquisas voltadas ao controle da dor de doentes terminais foi fator relevante na aplicação prática do ideário da “morte contemporânea”:

A proposta dos profissionais consiste em assistir o moribundo até seus últimos momentos, buscando minimizar, tanto quanto possível, sua dor e desconforto, e dar suporte emocional e espiritual a seus familiares. Na filosofia da “morte contemporânea”, o ideal é que o indivíduo que está a morrer tenha controle do processo de morte, realizando escolhas a partir das informações sobre as técnicas médicas e espirituais que considerar adequadas, diversamente do que ocorria no modelo da “morte moderna”, quando o doente era destituído tanto do conhecimento de sua situação como

de suas possibilidades de opção. Os sentimentos e preferências do “morredor” teriam precedência sobre os regimes estandardizados das equipes de saúde. (MENEZES, 2003, p.132)

Ao analisar este cenário, volto novamente para o que Larkin (2020) chamou de “veículo semiótico e estético”, pois, revela uma construção de significados a partir de operações concretas (os dados estatísticos, as escalas) que “fazem emergir e simultaneamente armazenam em si formas de desejos e fantasias, podendo então assumir aspectos fetichistas que, ocasionalmente, podem ser completamente independentes das suas funções técnicas” (p. 30). No caso aqui analisado — o ideário sobre “a boa morte”. Esta estética, as brincadeiras e todos os elementos sensórios explorados pelos profissionais, denotam em alguma medida seus modos de enfrentamento em relação a dor do outro de situações tensas e contínuas de seu cotidiano.

A administração dos fármacos é um domínio que os profissionais parecem precisar ter diante da complexidade das enfermidades e da disponibilidade dos mesmos e, assim, serem capazes de tomar uma decisão baseado em riscos e benefícios de cada opção terapêutica. Para as equipes, conhecer as escalas de dor e o fluxo da doença e da terminalidade, permite o planejamento de suas ações. As comparações justificam pedidos de melhorias nas políticas de dispensação dos medicamentos, o conhecimento de regiões mais ou menos afetadas e qual é o lugar que os CP ocupam dentro de cada realidade. Funciona quase como um termômetro, que mede e indica o que fazer. Pessini (2011) afirmou que: “falhar na consideração desta abrangência da dor é o que faz com que pacientes não recebam alívio adequado da dor” (p. 109).

A noção de dor, por sua vez, perpassa por “indicadores” de sofrimento, justamente porque seu controle ou a falta dele, anexada à experiência do adoecimento e, o prenúncio da morte, dão o tom sobre a ideia do que é o “bem morrer” e o “mal morrer”. Isto está explícito na fala da dra. Cecília, no primeiro exemplo dado na introdução desta pesquisa. Os fundamentos da “boa morte” dependem diretamente deste controle da dor e do sofrimento. A questão é que a categoria sofrimento abarca um número maior de circunstâncias, uma vez que sofrimento pode estar atrelado às dores psicológicas e sociais, além do atravessamento do biofísico. Para as equipes de CP, tratar a dor por meio de opioides é condição *sine qua non*, supondo que na maior parte das vezes este tratamento também dá conta de alcançar as outras dores.

Quem analisa esta questão do entrelaçamento entre dor e sofrimento, é o antropólogo David Le Breton (2013), que trouxe, dentre outras reflexões, as diferentes formas sociais de interpretar a dor. Ele entende que a dor é uma construção social e cultural, que trata de sentidos e, a seu ver, a biologia é secundária à experiência da dor. Também descreve as diferentes perspectivas da dor, como figura e como é vivida pelas pessoas, como por exemplo a dor que se impõe às pessoas: doenças, acidentes e torturas. Ou ainda, as dores escolhidas que não são sentidas como sofrimento. De modo que sua compreensão é que o grau de sofrimento de uma dor é diferente dependendo do contexto e se subordina ao sentido da experiência. Deste modo, para o autor, o cruzamento entre dor e sofrimento é modulada pelas circunstâncias, história de vida e assim por diante e que, o intolerável na dor é o sofrimento.

Julie Livingston (2015), por sua vez, reúne trabalhos que mostram as formas em que as respostas à dor podem ser possíveis em complexos institucionais e, ao mesmo tempo, descrevendo as experiências contraditórias das instituições sociais de direito e medicina e daqueles que vivem em mundos feridos (os doentes). Ela fez um apanhado sobre a situação de viver e morrer com dor em uma enfermaria de um Hospital em Botswana (África Meridional), onde o manejo da dor para o tratamento do câncer não é entendido como “política farmacêutica” porque baseia-se no policiamento de acesso aos medicamentos para dor. A autora não utiliza afirmações sobre as formas de dor, que podem ter diferentes valências morais, engendrar diferentes experiências fenomenológicas e acarretar diferentes efeitos sociais. Ela se interessa pela noção de marginalização da dor e pouca iniciativa em cuidados paliativos na prática clínica botswana no contexto específico da oncologia.

Livingston (2015) fez muitas reflexões sobre a escassez de opioides e, inclusive, estabeleceu comparações entre a distribuição deste tipo de medicamento em outros países. Ela sugere que uma etnografia que versa debater sobre dor e assistência clínica “ajuda a aguçar e contextualizar as complexidades da política de drogas, ao mesmo tempo, lembra que a biomedicina é uma prática localizada tanto quanto é um sistema global de pensamento e tecnologia”. Embora as ferramentas químicas da palição sejam padrão, sua circulação, política e lógica variam enormemente entre os contextos clínicos. Por exemplo, nos Estados Unidos modernos, a questão da dúvida se volta para as questões sobre a dependência de opiláceos e, portanto, tem-se uma difícil consolidação na política da dor. A autora enfatiza que, a enfermaria de oncologia de Botswana aponta em outras direções,

sugerindo a necessidade de um tipo muito diferente de política de dor do que aquela que se concentra em manter o acesso individual a um suposto suprimento de tecnologias paliativas ou no desenvolvimento de novos analgésicos.

Ou seja, quando se olha para o modo como a dor e sofrimento estão dimensionadas na vida do sujeito, a partir de Le Breton e Livingston, entende-se como estas categorias incidem sobre a questão dos modos de se cuidar e elementos que são predominantes no modelo de atenção em CP.

No Valencis, por exemplo, algumas profissionais da enfermagem trouxeram nas entrevistas algumas experiências interligadas a outros contingentes como a comida, como percebiam as famílias diante de certas comunicações e como a dor é sentida pelo paciente fazendo com que a profissional estabelecesse um modo de cuidado:

[...] porque a família, tem muita família que não aceita, né. Não, não aceita, Eu olho todo dia, o médico conversa, o psicólogo conversa, olho o momento dela né — ela vai falecer, vamos tirar isso né. Vamos fazer assim, uma intervenção assim, pra ela não sentir dor, melhorar o conforto, mas, para o familiar é difícil, ver o familiar dele morrer e não tá comendo. Ou não tá com nenhuma medicação, né? É claro, só com medicação pra dor. A família costuma dizer: nossa, mas tomou insulina toda a vida e daí agora não vai ser mais feito? Vocês não vão ver mais a glicemia dela? Pra eles [familiares], é muito difícil. [...] (Trechos da entrevista com a enfermeira Clara, 11/02/2020)

[...] teve um caso que um paciente na UTI, acho que por um mês, daí ele saiu né. E a filha dele — nem sei quem que me indicou pra ela — e ele me chamou. Ele né, não falava, não fazia nada. Fui cuidar dele e nesse dia ele olhou, bem sério pra mim e, eu falei pra ele: se o senhor está com dor pisque o olho esquerdo, né. Pra eu saber. Eu tinha que ter um meio de comunicação, né. Na mão ele não conseguia escrever porque não tinha força. Falar ele não conseguia. Ficou dias com tubo, então, ele tem que reaprender. Vamos nos comunicar pelos olhos e começamos. Ele olhava pra mim e queria dizer alguma coisa. Ele queria sair da cama. Eu perguntei: se é isso, pisque o olho esquerdo. E ele piscou. Aí eu falei: então o senhor tem que ter força. E pra ter força temos que começar, não podemos esperar a fisioterapia do hospital. Precisamos fortalecer a musculatura. [...] (Trechos da entrevista com a enfermeira Joana, 11/03/2020)

A noção de tempo, de como exercer o seu cuidado, entendeu? Da sua interação com o paciente. A sua interação com paciente paliativo, ela requer mais atenção, ela requer mais tato, mais diálogo. Entendeu? Porque o paciente paliativo ele é mais fragilizado, pela carga dele, né? Todo o entorno, o acontecido, então ele já vem às vezes traumatizado de cuidados anteriores, né. Já tem esse reflexo devagar. Não gosto, não quero. Até por receio mesmo. Aí você tem que saber trabalhar isso. O cuidado paliativo não nos permite assim, no rigor da palavra, você detalhar o seu planejamento. Você cria uma rotina e dentro da sua rotina, você vai se encaixando. Você vai se adaptando à rotina do paciente para que você não tenha se nesse choque, né. Conflito ali de momento. O cuidado paliativo na minha visão ele requer que você interaja. Não propriamente que você faça. Ele quer você reconheça,

sinais de dor, reconheça sinais de sofrimento, de inquietação, né? Coisas que o paciente doente tem que falar, eu estou ruim, eu estou chateado, eu estou sofrendo. No cuidado paliativo às vezes, o paciente ele até se comunica com bastante agilidade. Mas eles se mantêm mais reservado. Que esse é o momento dele. Ele não tá bem porque ele tá chateado, porque ele tá abatido, porque tá triste, ou às vezes só está quietinho, ele quer ficar quietinho. Aí se você intervém nisso, você quebra já a rotina dele. Você já impõe a sua rotina a ele. Isso no cuidado paliativo meio que, não dá para ser assim que judia mais deles, eu não respondo mais ele, fazendo uma ânsia, uma agonia que nesse momento é totalmente desnecessário, não vai girar assim um grande benefício. Você forçar uma situação. (Trechos da entrevista com a enfermeira Rita, 10/02/2020)

A dor, que é entendida como sofrimento, recai em múltiplas facetas dos CP que incluem planejamento e remanejamento das situações oriundas de todas objetividades e subjetividades impressas nestas categorias. O manejo destas circunstâncias é o que marca o fechamento daquilo que é considerado uma “boa morte”. Para me ancorar mais e melhor sobre esta passagem, trago a categoria analítica “dor”, discutida por Rodrigo Toniol, (2015). Toniol interessa-se em compreender os mecanismos de captura da dor e, especialmente pela experiência a partir de distintos quadros de referências sobre saúde e doença (p. 125). As situações encontradas em seu campo fizeram com que ele enxergasse a “dor” sendo tratada como uma “entidade clínica”, justamente porque ele percebeu que a dor não é somente uma experiência e para se fazer visível “precisa associar-se com modos de compreender o corpo, sua fisiologia e funcionamento” (p. 136). Mas, o mais interessante e, que serve para refletir acerca do modo como o CP se engaja através desta categoria é que, em última instância, sempre depende de o especialista circunscrever o processo de objetivação da experiência do paciente, “um momento-chave na produção de seu modelo terapêutico e, por conseguinte, de conhecimento sobre a dor” (TONIOL, 2015, p. 141).

Saber e poder medicar diz respeito também ao bom gerenciamento do processo de morte. Entender sobre os significados da dor, capturar e interpretar os sinais alerta da dor do outro, ativar a escuta, calibrar a percepção subjetiva e sensível, assim como prescrever medicamentos também fazem parte de um conjunto de ações dos CP, nos quais orientam sua forma de comunicação com o paciente e família e sustentam os pilares fundamentais da sua prática (atender o paciente em sua integralidade – física, psíquica, social e espiritual). Mas não apenas isso, todo este apanhado e considerações sobre a dor e sofrimento, incidem sobre a questão ética

da administração de opioides. Entra na tênue fronteira do que é considerado lícito, a quantidade administrada considerada adequada para aplacar a dor, mas, ao mesmo tempo, sem induzir a morte — questões da bioética que foram fortemente destacadas nos eventos, principalmente no que tratou sobre as FO (capítulo II). Tratar a dor coloca a equipe multiprofissional em uma “zona de desconforto” na medida em que ela precisa ter muito cuidado com os tipos de substâncias que estão sendo aplicados nos sujeitos e, já mencionado anteriormente, a quantidade, pois, assim como antecipar a morte é um problema, prolongá-la é tão nevrálgico quanto. Todo este ajuste fino, mantém os profissionais dentro de um “pacto ético” sobre o que seria uma “falta” ou “excesso” e, criminalizável. Por isso é necessária uma sensibilidade dos profissionais para entender o que, como e até quando administrar determinado medicamento.

4.2 GESTÃO DO TEMPO

[...] sobre a caquexia, no contexto das doenças crônicas é uma sintomatologia de suma importância, tanto no que se refere no reconhecimento que é uma antessala da morte e quando é necessário o suporte nutricional em doenças avançadas. Existem instrumentos que apontam para equipe o esforço que é necessário dispensar nesses casos, entendendo que este é o último estágio da pessoa, mas que por outro lado é preciso levar em conta sua autonomia, desejo ou não de passar uma sonda nasogástrica, por exemplo. Dar vida aos dias do paciente, o tratamento deu dois dias de sobrevida ao paciente, mas será que a pessoa quer? Uma vez um paciente me disse: eu vim para vida para viver, não para durar. O alívio dos sintomas não se dá só por meio do bem-estar físico. É necessário levar em conta o tempo e a necessidade das pessoas, as noções sobre finitude, as preferências: querer comer um hambúrguer, a autonomia, as diretivas antecipadas de vontade – testamento vital. Para nós profissionais, é importante se atentar para os sintomas presentes próximos da morte, que incluem: perda de peso, fadiga intensa, isolamento social e pouco interesse por comida ou bebida. Perceber os aspectos clínicos e fisiológicos norteiam nossas ações. Nós devemos usar o verbo acreditar: você acredita que prescrevendo tal antibiótico vai reverter o quadro? [...] Para concluir, deixo uma frase da Cicely Saunders: você é importante porque você é único. Você será importante para nós até o último dia da sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para que você morra em paz, mas para que você ‘viva’ até o momento da sua morte. Dar vida ao dia dos nossos pacientes.

(Diário de campo - evento, 27/03/2019)

Ao acompanhar os debates sobre CP nos eventos, pude perceber que elementos intertextuais, como as epígrafes, eram tão importantes quanto o próprio conteúdo explanado pelos(as) palestrantes. Sabemos que as epígrafes têm a função de fornecer ao(a) leitor(a) ou ouvinte dicas do que encontrará no texto. Vimos no decorrer dos capítulos que, de forma nuançada a questão do “tempo” foram aparecendo nas discussões. Por isso, elenco algumas delas para demonstrar como se ajustam e produzem uma certa definição hegemônica sobre a ideia de “tempo” e como isso incide em um modelo de atenção ao paciente com doenças crônicas ou em processo de morte. Elas não são apenas frases de efeito e suas escolhas compreendem reflexões filosóficas, religiosas e que referenciam Cicely Saunders.

Quando o palestrante da citação acima fala sobre “dar vida aos dias do paciente”, ele está abrindo um leque de possibilidades para reflexão sobre o “tempo” e de que parece existir, então, um gerenciamento que permite que isto aconteça da melhor maneira possível. Vimos no item 4.1 que a medicação, bem como sua adequada administração, tem um importante papel neste processo. Mas, de acordo, como o palestrante, são lançados mão de outros dispositivos para cada tipo de necessidade. Diante da finitude, parece existir outras variáveis que são lidas como sofrimento e precisam ser atenuadas.

A comida foi evidenciada algumas vezes pelos profissionais como um fator importante para o bem estar e conforto, tanto do paciente como da família. No capítulo I, observou-se que este momento era pensado e concretizado de várias formas, desde o pastel na morgue até as confraternizações em datas comemorativas. Ao que parece, essa “noção de finitude” ajuda os profissionais a fazer o cálculo do custo e do benefício sobre a liberação da dieta, incluindo uma fina percepção sobre as representações do alimento: uma forma de “satisfazer seus últimos desejos” e pôr em prática junto com a família a célebre frase “sempre há o que fazer”. A própria possibilidade de escolha por um determinado prato ou, fazer um testamento vital, sugere também que o paciente tem autonomia, conceito poroso, que está presente de forma direta e indireta em todas as narrativas. Em um determinado momento, em um evento, esta categoria foi atrelada a configurações sobre ética médica: [...] “ainda não se tem o respeito pela decisão das pessoas. O código de ética médica, em sua revisão, em uma série de artigos garante a autonomia da pessoa”.

Ao levar em consideração esta categoria sobre o “tempo”, entende-se que também é a partir desta perspectiva que se mobiliza o interesse pelo gerenciamento do cuidado e da terminalidade. Do palestrante que abordou as questões sobre “suporte avançado de vida”, ficou marcado pelos múltiplos casos clínicos e sobre as decisões tomadas a partir dos conceitos da bioética. No fim de sua palestra ele expôs a foto de uma pessoa internada em uma UTI, com tubo e aparelhos a sua volta e o de uma paciente (dele) um dia antes do óbito e diz:

“ela está no hospital, com cateter nasal para conforto, tinha pintado a unha, demonstra semblante tranquilo e está acordada [...] não parece aquela cena de alguém que acabou de almoçar e vai tirar uma sonequinha? Isso é CP”.

E logo depois deste slide, finalizou lendo a seguinte citação: “Salomão, Eclesiastes 3,12: tudo tem o seu tempo determinado, e há tempo para todo o propósito debaixo do céu. Há tempo de nascer e tempo de morrer, tempo de plantar e tempo de colher”. Quando se menciona, ou melhor, quando se equipara um estado de tranquilidade com a morte próxima e que isso diz respeito a uma determinada prática, enxergamos alguns dos elementos de como seria a “boa morte” para estas equipes. Atrelar uma passagem bíblica sobre o tempo e a morte, também parece ser parte deste conjunto de ideais que, por sua vez, põe em circulação ideias aparentemente subjetivas, mas, que no limite, permitem direcionar suas ações.

Um das situações apontadas como “as mais difíceis” dizem respeito ao CP com crianças. E talvez as ações em torno desta problemática, da gestão deste cuidado, sejam as que mais precisem de aporte teórico e emocional por parte das equipes, tensão que também se discute no debate onde aparece o vídeo “*Cuerdas*”. Logo após a finalização da palestra (que não era específica sobre crianças) com a citação de Eclesiastes 3,12, iniciou-se o momento do debate, e as pessoas que compunham a mesa, discorreram sobre discussões em pediatria, UTI neonatal, doenças diversas que dificultam determinar quanto tempo a criança vai viver. “Na oncologia parece ser mais claro o que é curável e o que não é”, para criança isso tudo é muito diferente “angústia minha” — disse a médica da mesa. Também questões do medo de eutanásia e do não medo da distanásia — “entra questões dos nossos afetos”. Então perguntam ao palestrante qual sua impressão sobre isso e ele responde:

Nós latinos, temos dificuldade em lidar com a morte, os pacientes sabem que vão morrer, a ciência médica não é exata, portanto, pode-se errar. Escolher exemplo de oncologia, nada pode ser taxativo. Avaliação da doença e prognóstico, em geral crianças ultrapassam as expectativas, avaliar doença de base e funcionalidade, dependência parcial ou total, status nutricional, avaliação individual. Levando em conta o questionamento: você se surpreenderia se este paciente fosse a óbito em 12 meses? Terminal é a doença, não existe este termo paciente terminal. (Diário de campo - evento, 24 de abril de 2019).

No mesmo bloco de discussão, ainda foi levantado por um participante que diz já ter trabalhado em UTI pediátrica, situações como a “recaída” da doença e a mãe da criança “queria liberar tudo que ela quisesse comer, principalmente hambúrguer”. Ele indaga: as crianças querem comer coxinha, tomar refrigerante, mas neste ambiente existem restrições alimentares, a gente libera ou não libera?

Acredito que nos momentos finais de vida, a dieta, que é um tabu, entra como dieta de conforto, o objetivo não é nutrir, no nosso serviço é liberado. Se quiser comer feijoada, se está sentado e acordado, se for desejo do paciente, está liberado. Nova Resolução em 2010 a procuradora da República Luciana explicou a diferença entre os conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia e isso foi o motivo de oficializar a ortotanásia no Brasil, pois, diz respeito ao conforto do paciente. (Diário de campo - evento, 24 de abril de 2019).

Volta-se para questão da comida e conforto com um desdobramento de conflitos que se assemelham ao aporte medicamentoso, tornando-se um tabu na medida em que a equipe precisa decidir: quando e quanto a equipe pode liberar de comida para criança? O quanto é seguro para que não antecipe a sua morte e, ainda assim, garanta sua satisfação? Ademais, este cenário implica as equipes administrar as regras de cada local em um hospital. A UTI possui uma série de protocolos para segurança do paciente, incluindo a entrada de alimentos e, sendo assim, faz parte dos CP gerenciar tudo que possa estar implicado à “boa morte”. Se o que “termina” é a doença e não o(a) paciente, é neste “tempo que ainda resta”, neste interim que “ainda não acabou” é que as medidas que são ingeridas pelo(a) paciente tornam-se parte primordial do presumível alívio de qualquer que seja a natureza do sofrimento. Rasia (2007) considerou que a “temporalidade” das equipes de saúde estão voltadas para o “tempo cronológico”, ou seja, diz respeito ao calendário e aos processos “burocráticos”. Com isso, o autor salientou que esta “padronização” permite ao médico, dentre outras coisas, trabalhar e instrumentalizar os(as) pacientes para que se situem também em relação a este “tempo” medido cronologicamente. Portanto, as situações de permissibilidade das equipes de CP, de alguma forma parece ser uma

forma de comunicação sobre o momento em que o(a) paciente se encontra, assim como o processo da sua doença.

Sobre o evento (CP com crianças e adolescentes), a médica enfatiza sobre os critérios que precisam ser considerados para que uma equipe de CP “entre em cena” e trouxe também, questões muito específicas, que se diferem do cuidado com o adulto:

[...] pediatria é um pequeno número que chega ao CP, há uma diversidade de patologias, disponibilidade limitada de fármacos, grande parte do tratamento, inclusive para dor, são *off label*²⁶— para tratamento de sintoma — são *off label* e isso realmente é complicado, é um ramo recente na medicina, o luto é diferente, questões éticas e legais são super complicadas e é diferente um adulto falar que não quer uma coisa, é diferente da criança dizer que não quer. [...] Uma paciente de 13 anos me pediu que a terminalidade fosse em casa, mas a mãe e o pai não queriam, isso é complexo, precisa respeitar a vontade dos pais, aí ela pedia para eu convencer os pais, depois até deu certo, com muita conversa, mas precisa também entender essa rede de apoio, não adianta CP ser herói sem uma rede de apoio, impacto social — se está em CP é porque está ruim e a própria morte — sociedade que estranha um idoso morrer, quanto mais uma criança. (Diário de campo, 29 de maio de 2019)

Esta narrativa, marcada também pelas perspectivas do controle da dor física e emocional, sendo que aos seus olhos, lidar com a perda de uma criança confere maior grau de sofrimento tanto para a “família como para equipe”, ficou referenciada pela epígrafe: “o sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida (Cicely Saunders)”. Ao fim de sua palestra, fez questão de chamar a atenção sobre os responsáveis pelas políticas em saúde: “crianças com doenças graves sofrem desnecessariamente, porque é possível dar um atendimento melhor, fazer controle de sintomas”. Sobre a importância da legislação como respaldo técnico, disse que a sociedade precisa lembrar de ter uma outra visão sobre a ideia de que criança não morre “o médico não cura tudo” e CP não é uma desistência e cita Fernando Pessoa: “o valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso, existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”.

Em uma das entrevistas realizadas no Valencis, um enfermeiro compartilhou um pouco sobre experiência com crianças, que corrobora inteiramente com a ideia de ser mais difícil:

²⁶ De acordo com a Agência de Vigilância Sanitária (ANVISA) “o uso *off label* de um medicamento é feito por conta e risco do médico que o prescreve, e pode eventualmente vir a caracterizar um erro médico, mas em grande parte das vezes trata-se de uso essencialmente correto, apenas ainda não aprovado”. (anvisa.gov.br)

Eu falo que o ser humano na parte adulta, ele já tem uma história para contar do que viveu, né. Se sorriu, se chorou, né. Mas eu falo assim, você pega para parte de uma criança, né. Porque a gente tem filho, a gente puxa um pouco para o lado da gente, né. Aí você analisa. Eu falo assim, eu nunca questiono o porquê. Eu só vejo as coisas assim que é bem diferente, é mais triste, né. Porque você sabe que aquele ciclo pode ser que prolongue até uma fase adulta ou pode ser que ali se encerre, o ciclo de vida daquela criança. Mas é algo que mexe muito, é algo que eu fujo até hoje. Eu fujo. (Trechos da entrevista com o enfermeiro Augusto, 04/03/2020)

Em alguma medida, encarar como mais difícil a morte da criança, parecem dizer respeito a identificações pessoais que resultam um maior sofrimento. A noção de que há uma “inversão” da “lógica dos tempos de morrer” — como foi referenciado pela epígrafe Salomão, Eclesiastes 3,12, ou seja, seria mais aceitável a morte do idoso e, a isso se acresce a dificuldade de cuidar da família, porque é “um luto mais difícil”. Outro aspecto, diz respeito a gestão deste cuidado e da terminalidade, pois, além dos dilemas sobre a nutrição, os medicamentos aqui também se encontram em ponto de vulnerabilidade por parte dos profissionais. Trabalhar neste sistema implica o profissional a fazer escolhas que podem ter consequências jurídicas.

Aqui, percebo um esforço por parte das equipes em querer balizar certos conceitos e adequar suas práticas com anuência de uma referência demonstrada pelos mesmos como “um exemplo ou pensamento a ser seguido”. Tem um movimento de integrar seus papéis com as normativas e, ao mesmo tempo, seguir ideais. Sobre isso, Menezes (2004) também explorou através das palestras que participou durante sua pesquisa os aspectos dos limites temporais do doente e como as equipes deveriam estar atentas às crenças e valores dos mesmos. Através de uma apresentação feita por uma enfermeira, que colocava em notoriedade a imagem do batismo de um bebê na enfermaria da unidade de CP, Menezes concluiu que, para as equipes de CP, “morre-se melhor com as tarefas concluídas, a partir da consciência da proximidade da morte” (Menezes, 2004, p.112).

Mais do que isso, Menezes (2004) entendeu que os múltiplos saberes que cercam as atividades dos CP se expressam em “figuras emblemáticas” como “Saunders e Kübler-Ross” as quais foram mencionadas em todas as atividades que participou:

O fato de Saunders ser uma multiprofissional — assistente social, enfermeira e médica — provavelmente concorreu à constituição de um campo de conhecimento legítimo e estruturante de novas especialidades na medicina,

na enfermagem, no serviço social, na psicologia e na nutrição. Em todas as atividades pedagógicas observadas, o trabalho da equipe interdisciplinar é valorizado, sendo apontada a necessidade de um processo de negociação entre os profissionais de distintas categorias. (MENEZES, 2004, p.113)

Observando esta série de eventos, e como certos elementos são colocados em notoriedade, como as epígrafes por exemplo, compreende-se que a busca por definições sobre o “tempo” é importante para equacionar suas bases de trabalho e consequentemente suas ações. As escolhas pelas referências sobre o “tempo” são, em grande medida, um “espelho”, ou seja, se assemelham ao que já está consolidado por “grandes nomes dos CP” e ainda, ajudam a apaziguar os conflitos oriundos deste “dilema”, sobretudo quando se trata do “tempo da criança”. Frente às questões de gerenciar o processo de terminalidade, há um anseio em se fazer cumprir seus ideais e, a noção de “tempo” que subjaz a “boa morte” acaba sendo tensionada.

Esta construção, permeada por múltiplos elementos, conferem a importância dada pelas equipes sobre o gerenciamento do cuidado e da terminalidade. A ideia de “tempo” norteia este gerenciamento e serve tanto de parâmetro para tomada de decisão, como controle de sintomas e tipo de comunicação. Entretanto, como se trata de uma estruturação de um modelo de saúde, muitas circunstâncias ora ajudam a estabilizar os conceitos e ora acabam por mostrar que, apesar dos pilares que sustentam sua filosofia de trabalho, nem sempre todos os “pontos são fixos”, como veremos no item próximo.

4.3 AS “NEGOCIAÇÕES” EM CP

“Um caso atípico” foi a definição que o psicólogo atribuiu para o “morador do hospice”. Segundo João, este paciente foi admitido no Velencis por ter sofrido um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e, inicialmente apresentava sequelas graves, precisando de muitos cuidados. Com o passar do tempo, ele foi melhorando e tinha condições de alta, porém “ele não quis mais ir embora”. Meu interlocutor afirmou que naquele momento o paciente era lúcido e pleno de suas faculdades mentais. Era um senhor que morava sozinho em um flat e na ocasião, julgou que seria melhor permanecer no hospice. A família teria gostado da possibilidade de ele manter os cuidados na instituição e, foi a partir deste contexto que se iniciaram as “negociações”. Para sua permanência, inicialmente Cecília não aprovou a ideia, baseada na proposta

do hospice que é “cuidar do paciente fora de possibilidade terapêutica e que precise deste tipo de cuidado por um certo tempo”. A ideia de morar, segundo ela, diz mais respeito às “instituições de longa permanência”. Assim, esta decisão passou por análises de todos os membros da equipe, inclusive a equipe de sócios(as), até chegarem a um consenso.

Em que pese o fato de questões econômicas estarem atravessadas nesta decisão sobre o paciente ficar ou não na instituição e que estes fatores sejam determinantes tanto na esfera privada como na pública, há também uma dimensão sobre “tempo”, “boa morte” e “boa vida” que implica um tensionamento entre o “ideal” e o “real”. A gestão do cuidado, enquanto atividade do cotidiano das equipes, se desdobra em “negociações” e leva as equipes a adaptarem suas práticas. Isto sugere que os pilares que sustentam a filosofia de trabalho dos CP são “flexíveis” frente a uma infinidade de situações que possam se apresentar. O gerenciamento, portanto, deste cuidado não está necessariamente pronta e sem desafios, mas, vinculada a um ajuste a depender de cada contexto.

O cuidado proposto pelo hospice, conforme descrito no capítulo I, vislumbra o cuidado total, multidisciplinar, baseado essencialmente no conforto. Este “modelo” de cuidado é em parte um constructo histórico sobre como deve ser um hospice e, ainda, uma concepção sobre a ideia de “qualidade de vida” e “qualidade de morte”. Aqui, “qualidade” se conecta com as formas de como se configura esta infraestrutura dos CP, um lugar com muitas especificidades, com itens aparentemente condizentes ao universo dos usuários, onde é possível perceber que possuem condições de vida objetivas que incluem indicadores de classes.

Este conceito “boa morte” que é mobilizado pelas equipes de CP tem a mesma importância que a “qualidade de vida”. Estas duas frentes embasam suas ações e é a partir delas que as equipes subentendem o que seriam os meios para o melhor gerenciamento de ambos. Em relação ao Valencis, ter pertences pessoais, visitas irrestritas, rituais de comemoração e alimentação, compõe o ideário de “boa morte” paliativista. Para as equipes, estes elementos fazem parte da vida do sujeito e por possuírem muitos significados, devem estar presentes no curso da doença crônica e no processo de morte. Satisfazer o desejo dos pacientes implica às equipes tensionar a bioética e a subjetividade e, isto se desdobra em práticas frente ao gerenciamento tanto do cuidado, como da terminalidade. Um exemplo disso foi relatado por uma enfermeira do hospice quando explicava sobre sua rotina:

[...] eu preciso cumprir horários. Então nesse período eu tenho lá: horário de medicação que eu preciso atentar, eu tenho horário de alimentação que eu preciso atentar, e tudo do decorrer do dia. E aí eu tento organizar, para que as coisas aconteçam o mais próximo possível dentro dos horários, dentro dos intervalos que eu planejei, para que depois eu não fique correndo e não me sinta sobrecarregada em fazer aquela atividade. Mas aqui a gente sempre prioriza a vontade do paciente. É uma prioridade. Por exemplo: o paciente acordou de manhã, mas ele preferiu tomar café do que tomar banho. Então a gente vai pleitear para que ele vá tomar café primeiro, e depois o banho. Então tipo assim, a rotina do banho diz que o banho é às 9 horas da manhã, aí eu teria que levar ele pro banho às 9 da manhã. A minha rotina diz que o banho é pela manhã, mas não o horário. (Trechos da entrevista com a enfermeira Rita, 10/02/2020).

Da mesma forma, um palestrante quando explicou sobre as diretivas antecipadas de vontade²⁷ destacou que esta é uma situação que envolve decisão médica e/ou decisão do(a) paciente, configurando esta linha tênue de entendimentos sobre a “boa morte”:

[...] nas diretivas antecipadas de vontade, eu tenho as minhas: se um dia eu perder minha autonomia, me dê doce de leite porque eu adoro, isso me acalma, me deixa feliz, não toque funk porque isso vai me irritar, funk eu não quero! Isso é diretiva antecipada de vontade, mas por exemplo, alguém com falta de ar e pede para ser intubado — isso não é diretiva antecipada de vontade, isso é decisão técnica e se é decisão técnica, é médica. Agora o contrário, se o paciente diz que não quer ser intubado, se um dia estiver em situação de poder se expressar, não querer ser dialisado, aí é diretiva antecipada de vontade, porque quando o paciente não tem indicação de SAV e ele pede, entre a autonomia e a não maleficência do médico, vai prevalecer. Mas quando o paciente tem indicação de SAV, mas ele não deseja, é autonomia dele versus a beneficência — e lembra que eu falei que a beneficência é frágil? Então, a beneficência cede lugar para autonomia. (Diário de campo - evento, 24/04/2019).

Soneghet (2020) discutiu sobre a entrada da equipe de assistência domiciliar na rotina da casa do paciente, entendendo que ela depende de uma “intensa negociação costurada diariamente” em virtude de que isso pode resultar na produção de outras “formas de intimidade” (p. 362), no contexto do hospice o destaque se dá para uma negociação entre o “ideal” e o “real”. No plano ideal, o Valencis deveria ter “um limite de tempo para permanência internado”, mas a realidade mostra que as “negociações” não estão apenas na permissão de um paciente ficar, mas também na

²⁷ “Diretivas antecipadas de vontade são o conjunto de desejos manifestados pelo paciente sobre cuidados e tratamentos que quer receber, ou não, se incapacitado de expressar sua vontade” (nota no slide apresentado com a referência da revista bioética - Capa v. 26, n. 3 (2018), Gomes)

criação de novas possibilidades de atendimento, a exemplo do hospice day, que previa que o paciente ficasse durante o dia realizando consultas e outras atividades.

Compreende-se com isso que, uma prática “bem gerenciada” vai sendo modulada a partir das necessidades individuais e familiares, entretanto, nem sempre elas estão prontas em seus termos, assim como, é necessário o ajuste das equipes para ter condições de ofertar este cuidado. Não se trata de contradição, mas sim de atravessamentos entre a prática referida como ideal e a realidade que se referem as circunstâncias que se apresentam. Assim, a partir de um “caso” dito como “atípico” é na verdade um desdobramento de outras situações observadas nas narrativas dos profissionais. São os “arranjos” e “negociações” compondo esta cena da construção de um modelo em saúde.

Os debates sobre a “qualidade de morte” e “piores lugares para morrer”, assim como os aparatos medicamentosos para diminuição da dor e consequentemente do sofrimento são um “verdadeiro incômodo”, “um problema”, “uma dificuldade a ser enfrentado pelas equipes”. Este fato faz lembrar sobre a tese de Freire (2019), que através do olhar dos usuários do SUS, discorreu sobre “escassez” e inúmeros desdobramentos que culminaram em uma “crise” na saúde pública. Na visão das equipes de CP há “muitas inadequações no ambiente hospitalar e difícil acessibilidade pelo SUS”. Por outro lado, são as configurações presentes no SUS que possibilitam as equipes se pautarem para outras ações na rede privada. Há, inclusive, profissionais de declaram ter uma predileção por trabalhar com CP na rede SUS, por considerar que este é “mais organizado [...] atualmente eu trabalho no SUS e amo trabalhar no SUS”. No caso do hospice, ele parece surgir como uma forma de atender uma demanda para um determinado público que ainda carecia deste tipo de atendimento e, portanto, isso diz mais sobre o hospice ser uma “filosofia” que um “lugar” propriamente dito.

Deste modo, percebe-se que o modo como as equipes se ajustam em suas ações depende em alguma medida da administração e aquisição de recursos e, destes “empréstimos” de conhecimento que circulam por estes universos — público e privado . Nestes contextos, vimos que tanto na saúde privada como na pública existem fatores semelhantes que se atravessam em suas práticas e acabam por influenciar no modo de gerenciamento tanto do cuidado como da terminalidade. A ideia de modelo de atenção em CP que em um primeiro momento se mostra “pronto” através de um hospice e, a maneira como as equipes narram suas práticas nos eventos, ao longo da

observação deste processo, mostra-se em construção e com muitas tentativas de “articulações” entres as equipes. Neste sentido, para concluir este capítulo, reitero que a infraestrutura dos CP depende fundamentalmente das trocas entres os pares, da construção constante de “arranjos” que permitam o “controle da boa morte” e de meios que sustentem suas práticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Comecei este trabalho antes mesmo de ingressar no mestrado. Já nos anos de 2017 e 2018 iniciei essa jornada participando de encontros que tratavam sobre o assunto CP. E enquanto explorava este universo, a “curiosidade científica” ficava cada vez mais aguçada. Dentro destes espaços podia perceber que todos aqueles discursos produziam efeitos entre os pares e, que se tratava de um modo muito particular de produção e reprodução de conhecimento dentro daquele contexto.

Motivada a dar seguimento nesta empreitada, lancei-me em direção da pesquisa sobre as equipes de CP, sob o questionamento de qual seria o modelo de atenção em saúde que se desenha nos CP. Durante este percurso, fui percebendo que as narrativas encontradas tanto no hospice quanto nos eventos se desdobravam em múltiplas facetas, mas que, sempre estavam interligadas sem uma hierarquia definida. Genuinamente, em muitos momentos, sentia que tudo era importante. Mas para compor o trabalho, foi necessário fazer escolhas que melhor pudessem iluminar o fio condutor deste estudo.

Com isso, entendi que o modelo de atenção em CP possui uma pauta contundente no que diz respeito a um cuidado que privilegia a “boa morte”, mas, que esta pauta não está pronto e acabado. Pelo contrário, mostra-se em constante construção e adaptação daquilo que elegem como caminho para este feito. Exemplo disso é que recentemente, já no momento de finalização deste trabalho, o hospice se reconfigurou. Em sua página oficial (velencis.com.br), foi publicado que “a partir do dia 18 de março de 2022, o atendimento será exclusivo para oferecer ao paciente cuidados paliativos onde quer que ele chame de Lar” sob o destaque “Novo formato, mesmo conceito” e “hospice é uma filosofia de cuidado, não apenas um lugar”. O nome também sofreu alterações, sendo que agora chama-se “Valencis Home Hospice”. Percebe-se que há uma atualização do debate sobre hospice ser uma edificação ou ser uma filosofia, ser lugar ou uma perspectiva de trabalho. Houve todo um investimento em construir um hospice nos termos ideais de um espaço e ao mesmo tempo o que se reivindica aqui é a ideia de de uma filosofia que independe do espaço. O hospice, tal como discutido no capítulo I, já não mais existe. Talvez, neste sentido é que esteja a pertinência em descrever e capturar um momento desta tentativa de institucionalização de um

ideal paliativista e ao mesmo tempo alguns dos impasses e dificuldades de se concretizar os CP nestes termos. Por isso faço novamente este esforço de ampliação dos sentidos do que é afinal de contas praticar os CP.

Constatar que um hospice de rede privada de atendimento possuía uma arquitetura milimetricamente pensada para gerar conforto ao paciente e família e, quanto isso engendrava na equipe uma ideia de “extraordinário” e que, por isso, suas práticas também se tornavam diferenciadas (uma observação que foi oblíqua visto que ocorreu pelo discurso e não pela prática), ganhou maior consistência quando a situação inusitada de se ter um morador ampliou a discussão e mostrou os inúmeros “arranjos” que são necessários para além de uma estrutura historicamente icônica da representatividade de um hospice. De certa forma, isso relativizou a ideia de que um hospice com esta configuração não possa estar na discussão sobre as disputas em torno de um modelo de atenção em saúde. Não obstante, a infraestrutura ocupou uma centralidade para a compreensão desta percepção da equipe, sobretudo no que diz respeito as ações que possibilitavam a permanência da família por tempo indeterminado, pelo modo como a comida entrava em cena aos quais repercutiam sensivelmente nos modos de como lidar com a dor subjetiva de uma família enlutada e como forma de deixar aquele ambiente mais próximo daquilo que era uma referência quando o paciente estava em casa. Outrossim, o que o hospice faz enxergar são as disputas e tensões neste ir e vir de ações produzidas por pessoas, profissionais, que circulam nos espaços públicos e privados de atendimento.

A característica de ensino-aprendizagem dos eventos evidenciou uma pluralidade de temas, narrativas que operam em termos chave condicionada a uma lógica biomédica, visto que quase sempre o poder da palavra estivesse com o(a) palestrante e este geralmente era médico(a). Mas este movimento também foi interessante do ponto de vista das relações entre os pares. A troca se dava justamente nesta conjuntura de um “suposto saber” e isso é que gerava uma configuração singular de troca de experiências. As narrativas mobilizadas neste contexto e, principalmente pela forma com que eram acionadas e apresentadas, ganharam desdobramentos importantes para contextualizar o modo de construção de suas ações, assim, desta maneira foi possível acessar de alguma forma suas emoções diante dos temas abordados. Essa configuração, também permitiu ver como as equipes movem conceitos da bioética, de políticas públicas,

leis, diretrizes e, como isso embasa suas ações dando legitimidade a sua área de atuação. Os casos, a Lei Mário Covas e as mudanças de paradigmas sobre as frentes de cuidado, colocam os CP em um lugar de destaque que anuncia o empenho para que o paciente tenha uma “boa morte”.

Pensar em modelo atenção em saúde dos CP pressupõe que exista um “desenho” sobre este modo de atendimento. Nota-se que as equipes levaram em conta características do tempo, doenças e as mudanças de paradigmas sobre o cuidado, suporte farmacológico e amparos legais para tomada de decisões. Estas instâncias são os “bastidores” das ações de uma equipe, cuja primazia é alcançar um “ideal de boa morte” e com isso construir uma disputa em torno de um modelo de atenção em saúde que está longe de ser universal, mas é, antes, produto do processo da consolidação do modelo biomédico ocidental moderno, de um conhecimento situado.

Devidos aos limites desta pesquisa, parte do material não pôde ser explorado, como é o caso da discussão sobre a espiritualidade propriamente dita e o papel das terapias integrativas em CP. Isto marca mais uma vez que as questões sobre a construção do modelo em saúde dos CP são complexos e com múltiplas especificidades a serem analisadas.

REFERÊNCIAS

ALONSO, J. P. La construcción del morir como un proceso: la gestión del personal de salud em el final de la vida. **Universitas Humanística**, v. 74, n. 74, 2012.

Disponível em: <<

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/univhumanistica/article/view/3645> >>.

Acesso em 02 jun. 2021.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Estatuto Social Aprovado em Assembleia Geral de 29/11/2019**. Disponível em: << <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/02/Estatuto-Social-Final-29112019.pdf> >>. Acesso em 15 jun. 2021.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Atlas dos Cuidados Paliativos 2019**. ANCP. São Paulo, 2020.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos 2ª Ed. Rio de Janeiro, 2012.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e cuidados paliativos no Brasil. Disponível em: << <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil> >>. Acesso em 4 ago. 2021.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Ligas acadêmicas. Disponível em << <https://paliativo.org.br/anpc/ligas-academicas> >>. Acesso em 10 maio 2021.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

ANVISA. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Medicamento Off Label**. Disponível em << http://antigo.anvisa.gov.br/en_US/resultado-de-busca?p_p_id=101&p_p_lifecycle=0&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-1&p_p_col_count=1&_101_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_assetEntryId=352702&_101_type=content&_101_group#:~:text=O%20uso%20off%20label%20de%20um%20medicamento%20%C3%A9%20feito%20por,correto%20%C3%A9%20apenas%20ainda%20n%C3%A3o%20aprovado >>. Acesso em 15 março 2022.

ARIÈS, P. **O Homem diante da morte**. Tradução de Luiza Ribeiro. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1981.

BAZZO, Juliane. Trabalho de campo multissituado e reflexividade em uma etnografia da agência da noção de *bullying* na contemporaneidade brasileira. **Etnográfica**, vol. 25 (3) | 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.4000/etnografica.10582>>. Acesso em 13 mai.2022.

BEAUD, S.; WEBER, F. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. Petrópolis: Editora Vozes, 2014, 240 p.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Disponível em: <<
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406compilada.htm. Acesso em 3 maio. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1319/GM/MS, de 23 de julho de 2002**. Disponível em: <<
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizesConsolidacao/comum/4449.html_>>. Acesso em 19 jul.2021

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.535, de 2 de setembro de 1998**. Disponível em: <<
http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3535_02_09_1998_revog.html_>>. Acesso em 5 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Assistência à Saúde Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar**, Secretaria de Assistência à Saúde. Brasília, 2001.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos. ANCP**, 2 ed., São Paulo, 2012, 595 p.

CFM. Conselho Federal De Medicina. **Resolução n.1.805/2006**. Brasília: CFM, 2006.

CFM. Comissões e Câmaras técnicas. Disponível em <<
https://sistemas.cfm.org.br/comissoes/formulario/comissao/97_>>. Acesso em 28 jul. 2021.

CNS. Conselho Nacional de Saúde. Comissões. Lei nº 8.080/90. Disponível em << <http://www.conselho.saude.gov.br/comissao> >>. Acesso 28 jul. 2021.

CRM-PR. Bioeticista Leo Pessini, um dos principais especialistas do Brasil, 2019. Disponível em << <https://www.crmpr.org.br/Nota-de-pesar-bioeticista-Leo-Pessini-um-dos-principais-especialistas-do-Brasil-11-52004.shtml> >>. Acesso em 4 ago. 2021

CRM-PR. Educação Médica Continuada. Disponível em << <https://www.crmpr.org.br/eventos/Apresentacao-26381-49026.shtml> >>. Acesso em 28 jul. 2021.

DECRETO Nº 7.508, DE 28 DE JUNHO DE 2011. Disponível em << http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm >>. Acesso em 28 de junho 2021.

ELIAS, N. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001, 112 p.

FLEISCHER, Soraya. Como as doenças compridas podem nos ensinar sobre os serviços de saúde? Equatorial - Revista do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Natal, v.4 n.7, p. 24-44, 2017. Disponível em << <https://periodicos.ufrn.br/equatorial/article/view/14930> >>.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v.17, n.1, p. 165-180, 2010. << <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010> >>.

FOLHA DE S. PAULO. Governador tucano reeleito deve ser operado até o final desta semana; câncer pode estar associado ao fumo - Covas tem tumor maligno na bexiga. São Paulo, terça, 8 de dezembro de 1998. Disponível em << <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/brasil/fc08129812.htm> Acesso em: 23 de julho de 2021 >>.

FOLHA DE S. PAULO. Morre ex governador de São Paulo – Mário Covas. São Paulo, 06 de março de 2001. Disponível em << <https://www1.folha.uol.com.br/folha/brasil/ult96u16330.shtml> >> Acesso em: 23 de julho de 2021.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica (1963)**. 2 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

FREIRE, Lucas de Magalhães. **A gestão da escassez: uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de “crise”**. Tese de doutorado do Setor de Antropologia Social, Museu Nacional. Rio de Janeiro, 2019.

LEITE, S. P. Fazendo a luta: sociabilidade, falas e rituais na construção de organizações camponesas. *Mana*, v. 6, n. 1, p. 188-191, 2000. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0104-93132000000100011>>. Acesso em 2 mai. 2021.

LEITE, R.C.; RIBEIRO, C.A.; CUNHA, M.L.R.; MAIA, E.B.S.; DAL BEN, L. W.; ALMEIDA, F.A. Busca de qualidade e segurança no cuidado ao filho: interações familiares com profissionais de Home Care. **Escola Anna Nery**, v. 26, e20210236, 2022. Disponível em <<<https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0236> >>. Acesso em 12 jan. 2022.

GISMONDI, R. Home care: o que é, os benefícios e desafios desse serviço. **Pebmed.com.br**, 2019. Disponível em <<<https://pebmed.com.br/home-care-conceito-mitos-e-desafios/>>>. Acesso em 16 out. 2021

GOOD, M. J., P. Brodwin, A. Kleinman, and B. Good, eds. **Pain and Human Experience: Anthropological Perspectives on the Lived Worlds of Chronic Pain Patients in North America**. Berkeley: University of California Press, 1992.

GUBER, R. **La etnografia, método, campo y reflexividad**. Grupo Editorial Norma, 2001, 146 p.

HEG. Hospital Erasto Gaertner. **Hospice**. Disponível em: <<<https://www.erastogaertner.com.br/noticia/hospice-erasto-gaertner-e-inaugurado-em-curitiba-pr-854> >>. Acesso em 4 jun.2021.

HOSPITAL ZILDA ARNS. **Cuidados Paliativos**. Disponível em: <<<http://www.feaes.curitiba.pr.gov.br/component/search/?searchword=cuidados%20paliativos&searchphrase=all&Itemid=202> >>. Acesso em 13 maio 2022.

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **Portaria Nº 140, de 27 de fevereiro de 2014**. Disponível em <https://www.inca.gov.br/publicacoes/legislacao/portaria-140-27-fev-2014> Acesso em 27 dez. 2021.

INSTITUTO PALIAR. Consultoria. Disponível em << <http://paliar.com.br/consultoria/> >>. Acesso em 14 dez. 2020.

IOP - PRODUTOS E SERVICOS DE QUIMIOTERAPIA LTDA. 2021. Disponível em << <http://cnpj.info/lop-Produtos-e-Servicos-de-Quimioterapia-Ltda> >>. Acesso em 16 out. 2021.

JACOB, A. P. P. **Etnografia de um cotidiano hospitalar: uma perspectiva antropológica**. Dissertação (Mestrado em Antropologia). Setor de Ciências Humanas – Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2017, 161 p.

JACKSON, Jean. **Camp Pain: Talking with Chronic Pain Patients**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2000.

JAKOBSON, R. Closing statements: linguistics and poetics. In INNIS, R. E. (ed.): **Semiotics: An Introductory Anthology**, pp. 145-175. Bloomington: Indiana Univ. Press. 1985.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer (1969)**. Martins Fontes, 8a ed. São Paulo, 1998.

LARKIN, B. Políticas e Poéticas da Infraestrutura. **Revista Antropológicas**, Recife, v. 31, n. 2, p. 28–60, 2020.

LANGSTRUP, H. Chronic care infrastructures and the home. **Sociology of Health & Illness**, vol. 35, n. 7, p. 1008–1022, 2013. << <https://doi:10.1111/1467-9566.12013> >>

L'ESTOILE, B. A reunião: ferramenta e ritual de governo. Relações pessoais e mundo do Estado num assentamento na Zona da Mata de Pernambuco. **Revista Antropolítica**, Niterói, n. 39, p.248-282, 2015. << <https://periodicos.uff.br/antropolitica/article/view/41738/23751> >>. Acesso em 20 dez. 2021.

LE BRETON, D. **Antropologia da dor**. Editora Unifesp, 1 ed., 2013, 248 p.

LEI n. 546/97. Lei Mário Covas. Disponível em <https://www.camara.leg.br/busca?termo=roberto+gouveia#gsc.tab=0&gsc.q=roberto%20gouveia&gsc.page=1> Acesso em 22 mai. 2021.

LIVINGSTON, J. The Social Phenomenology of the Next Epidemic: Pain and the Politics of Relief in Botswana's Cancer Ward. In: Das V (ed.) **Living and Dying in the Contemporary World: A Compendium**. Berkeley: University of California Press; 2015. p.185-204. Disponível em: << <http://doi.org/10.1525/9780520961067-011> >>.

MACDONALD, J.M.; BARRETT D.; HONS, B.A Companion animals and well-being in palliative care nursing: a literature review. **Journal of Clinical Nursing**, v.25, n.3-4, p.300-310, 2015. Disponível em: << <https://doi.org/10.1111/jocn.13022> >>.

MARCUCCI, F.; RODRIGUES, L.; ALMEIDA, M. A necessidade de fortalecer os cuidados paliativos na saúde pública do Paraná. **Revista de Saúde Pública do Paraná**, v. 3, n. 1, p.1-.10, 2020. Disponível em: <http://revista.escoladesaude.pr.gov.br/index.php/rspp/article/view/372> >>.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. Vol. 2. São Paulo: EPU/EDUSP, [1950] 1974.

MENEZES, R. A. Tecnologia e "Morte Natural": o Morrer na Contemporaneidade. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**, v.13, n.2, p.129-147, 2003. Disponível em: << <https://doi.org/10.1590/S0103-73312003000200008> >>.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa Morte** – Antropologia dos Cuidados Paliativos; Rio de Janeiro: Editoras Garamond e Fiocruz, 2004.

MENEZES, R. A. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. **Physis**, v.21, n.4, p.1429-1449, 2011. Disponível em: << <https://doi.org/10.1590/S0103-73312011000400014> >>.

MENEZES, R. A. A medicalização da esperança: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. **Amazônica - Revista de Antropologia**, v. 5, n.2, p.478-498, 2013. Disponível em: << <http://dx.doi.org/10.18542/amazonica.v5i2.1503> >>.

MENEZES, R.A.; GOMES, E.C. Uma morte "suave": valores religiosos e laicos nos discursos sobre ortotanásia. **Religião e Sociedade**, v.32, n.8, p.81-100, 2012. Disponível em: << <https://doi.org/10.1590/S0103-73312003000200008> >>.

MENEZES, R. A. VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade - Entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais** [online], v. 28, n.81, p. 213-229, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092013000100013>.

MIRANDA, Ângelo Moreira. **O Trabalho de Cuidados Paliativos: Uma sociohistória a partir de Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, Brasília (DF), 2020. Disponível em <https://repositorio.unb.br/handle/10482/39670> Acesso em 20 out. 2021

MORGUE. Infomedia.pt. 2021. Disponível em: << <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/morgue> >>. Acesso em 16 out. 2021.

MORITIZ, R. D.(org). **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. Brasília: Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina. CFM; 2011, 188 p.

OLVER, Chris. Short biography of Dame Cicely Saunders (1918-2005), 2015. Disponível em: << <https://cicelysaundersarchive.wordpress.com/tag/david-tasma/> >>. Acesso em: 16 out. 2021.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **National câncer control programmes: policies and managerial guidelines**. Genève, 2002. Disponível em: << <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494> >>. Acesso em 4 mai. 2021.

PESSINI, L. **A filosofia dos Cuidados Paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. Humanização e cuidados paliativos**. São Paulo: Loyola, 3 ed, 2006.

PESSINI, L. Cuidados paliativos: alguns aspectos conceituais, biográficos e éticos. **Prática Hospitalar**, São Paulo, v.7, n.41, p. 107-112, 2005.

PESSINI, L. **Humanização da dor e do sofrimento humano na área da saúde**. BERTACHINI, L.; PESSINI, L. (org.). **MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS**. Humanização e cuidados paliativos. 5ª ed. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

PIVA, J. Análise de Possíveis Condutas Frente ao Paciente Terminal – **Revista Bioética**, v.1 n.2. 1993.

RADCLIFFE-BROWN, A. R. **Estrutura e função na sociedade primitiva**. Petrópolis: Ed.Vozes, p.232-269,1973.

RASIA, J.M.; GIORDANI, R.C. F. **Olhares e questões sobre a saúde, a doença e a morte**. Curitiba: Ed. UFPR, 2007. p.73-98

RESOLUÇÃO Nº 2.221, de 23 de novembro de 2018. Disponível em https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/60341676. Acesso em 13 dez. 2021.

RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

ROUSE, C. **Uncertain Suffering: Racial Health Disparities and Sickle Cell Disease**. Berkeley: University of California Press, 2009.

SANDLER, J. THEDVALL, R. Meeting Ethnography. In: **Introduction: Exploring the Boring**. New York, Routledge, 2017, p.1-23.

SANT'ANA, R. **A NAÇÃO CUJO DEUS É O SENHOR: a imaginação de uma coletividade “evangélica” a partir da Marcha para Jesus**. [Tese de doutorado], Universidade Federal do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Rio de Janeiro, 2017, 262 p. Disponível em: << <http://objdig.ufrj.br/72/teses/857396.pdf> >>.

SANTORO, L. **Morte digna: o direito do paciente terminal**. Curitiba: Juruá Editora, 2010.

SANTOS, S.C.; SILVA, J.A.F. **Narrativas e silêncios no sofrimento do morrer: cuidados paliativos, câncer e ambiente familiar**. 367 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020

SONEGHET, L. F. **Fazendo o melhor da vida na morte: Arranjos de Cuidado, Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos**. Rio de Janeiro, v. 5, n. 10, p. 357-382, jul./dez, 2020. Disponível em: << <http://www.seer.unirio.br/index.php/revistam/article/view/9615> >>.

SBGG Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia – **Vamos falar de Cuidados Paliativos**. Brasil, 2015.

SIMARD, J. **Mourir en paix ethnographie d’une institution de soins palliatifs québécoise**. Montréal: Université de Montréal, 2013, 186 p. Disponível em: << <http://hdl.handle.net/1866/10033> >>.

STAR, S. L. The Ethnography of Infrastructure. **American Behavioral Scientist**, v.43, n.3, p.377-391, 1999. << doi:10.1177/00027649921955326 >>.

SUELDO, Florencia. **O corpo como conjuntura: mulheres, partos, maternidade. uma etnografia sobre as usuárias do serviço da maternidade bairro novo, Curitiba**. Dissertação (Mestrado em Antropologia e Arqueologia) – Universidade Federal do Paraná – PR, 2021.

TODOROV, V. **Red Square, Black Square**: Organon for Revolutionary Imagination. Albany: State Univ. New York Press, 1994.

TONIOL, Rodrigo. **Do espírito na saúde. Oferta e uso de terapias alternativas/complementares nos serviços de saúde pública no Brasil**. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul – RS, 2015.

TWYXCROSS, R. Medicina Paliativa: Filosofía Y Consideraciones Éticas. **Acta Bioethnica**, Santiago de Chile, n.1, v.6, p.27-46, 2000.

UNIMED. Pós Graduação. Disponível em: << <https://www.faculdadeunimed.edu.br/cursos/pos-graduacao/cuidados-paliativos> >>. Acesso em 12 jul. 2021.

VALENCIS CURITIBA HOSPICE. Valencis.com.br. 2017. Disponível em: << <http://www.valencis.com.br/sobre/> >>. Acesso em 2 de out. 2021.

VALENCIS CURITIBA HOSPICE. Valencis.com.br. 2017. Disponível em: << <http://www.valencis.com.br/sobre/> >>. Acesso em 20 de mar. 2022.

ZUQUI, J. C. **Luto e luta: uma etnografia virtual dos cuidados paliativos**. Monografia (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal do Paraná – PR, 2021.

ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA**Nome:** _____**Idade:** _____ **Gênero:** _____**Escolaridade:** _____ Curso Técnico Graduação Especialização Mestrado Doutorado Pós Doutorado Residência Outros – Quais _____**Local das formações:** _____

Data das formações profissionais – início e término:

Tempo de atuação em CP: _____**Cargo que ocupa atualmente no****Hospice:** _____**Trabalha em outro(s) lugar(es):** sim não**Onde:** _____**Cargo que ocupa:** _____**Quanto tempo:** _____**Estado Civil:** _____**Religião:** _____

- 1) Como você conheceu os Cuidados Paliativos?
- 2) Como se interessou por esta área de atuação?
- 3) Há quanto tempo trabalha nesta área de CP?
- 4) E como profissional (X) você trabalha há quanto tempo?
- 5) Há quanto tempo trabalha no Hospice?
- 6) CP, foi abordado na sua formação acadêmica? Como? Em que momento? Ex: disciplina, congressos, cursos...
- 7) Qual foi o impacto de ter participado desta (disciplina, curso, evento...)?
- 8) O que considera como menos primordial em CP? E o que é primordial?
- 9) O que é mais fácil e mais difícil?
- 10) O que depende de você e o que depende da equipe e o que depende da Instituição?
- 11) Sobre os pilares que sustentam a filosofia de Cuidados Paliativos (assistência biopsicossocial e espiritual) ... como isso acontece na prática aqui no Hospice?
- 12) E no outro lugar que você trabalha, como é o trabalho?
- 13) Como você percebe a atuação em CP no início da carreira e agora?
- 14) Você pode me contar um “caso” em que você percebeu esses pilares? Foi positivo ou negativo?
- 15) Como você chegou ao Hospice?
- 16) Me fale um pouco sobre o que é um Hospice... e sobre este Hospice...
- 17) De que modo você organiza sua rotina de trabalho no Hospice?
- 18) Seu trabalho é descrito?
- 19) Como ele é registrado?
- 20) De que modo você elege as questões que são descritas?
- 21) Qual é a nomenclatura desta atividade?
- 22) Me fale sobre como vocês atuam enquanto equipe... fazem reuniões? Discutem casos? Dividem emoções?
- 23) No seu outro trabalho, como isso acontece?
- 24) Ao longo da sua carreira, como você percebeu o trabalho em equipe acontecendo?
- 25) Quais eram as suas expectativas quando começou a trabalhar com CP?
- 26) Quais eram as expectativas quando começou a trabalhar no Hospice?
- 27) E como está sendo esta experiência no momento?

ANEXO B – LISTA DE EVENTOS E PROGRAMAÇÕES

Data	Local	Agência Promotora	Duração	Tema	Eixos Temáticos	Formato	Pago ou Gratuito	Modalidade
27-03-19	Conselho Regional de Medicina – PR	Educação Médica Continuada e Câmara Técnica de Cuidados Paliativos – CRM - PR	2h	Como identificar a terminalidade, fim de vida e processo ativo de morte	Dor; Opióides; Classificação do pior lugar para morrer; Brasil – classificado em 3ª; Caquexia – sintoma próximo da morte	Slides em Power Point	Gratuito	Educação Continuada
24-04-19	Conselho Regional de Medicina – PR	Educação Médica Continuada e Câmara Técnica de Cuidados Paliativos – CRM - PR	2h	Suporte Avançado de vida e os conflitos bioéticos que o rodeiam	Ortotanásia; Distanásia; Eutanásia; Mistanásia; Kalotanásia; Resoluções do Conselho de Medicina; Código de Ética; Soberania Médica; Espiritualidade	Slides em Power Point	Gratuito	Educação Continuada
29-05-19	Conselho Regional de Medicina – PR	Educação Médica Continuada e Câmara Técnica de Cuidados	2h	Desafios em Cuidados Paliativos na	Parâmetros norteadores para CP na infância e adolescência;	Slides em Power Point	Gratuito	Educação Continuada

		Paliativos – CRM - PR		Criança e no Adolescente	Luto diferente; Maior sofrimento; Espiritualidade			
28-08-19	Conselho Regional de Medicina – PR	Educação Médica Continuada e Câmara Técnica de Cuidados Paliativos – CRM - PR	2h	Falências Orgânicas	Tipos diferentes de doenças e parâmetros para CP; Desconhecimento das equipes médicas sobre CP; Problemas na comunicação (ferramentas que ajudam; Tabu da morte por parte dos profissionais	Slides em Power Point	Gratuito	Educação Continuada
03-09-19	Unimed Curitiba – Germano Mayer	UNIMED CURITIBA – PR Programa Viva Saúde	2h	Cuidados Paliativos	Busca do reconhecimento como especialidade (CP); Formação x tabu da morte; Código de Ética Médica de 2018; Eutanásia, distanásia e ortotanásia; Sofrimento; Qualidade de vida;	Slides Power Point	Gratuito	Palestra

					Engajamento de outras equipes; Baixar os custos; Habilidade de comunicação			
21-09-19	Associação Médica do Paraná	Aequis Valencis – Evidências em Cuidados Paliativos	9h	Cuidados Paliativos Ver programação científica ***			Pago	Simpósio

Programação Científica – Aequs Valencis

21.09.2019 (Sábado)

- 08:00 - 09:00 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
Mesa Redonda A DOR
08:00-08:20 - "DOR TOTAL E IMPACTO NA EQUIPE MULTI DISCIPLINAR"
08:20-08:40 - "A DOR PELO CÂNCER É PIOR?"
08:40-09:00 - **Discussão**
- 09:00 - 10:00 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
MEDICINA INTEGRATIVA E CUIDADOS PALIATIVOS
- 10:00 - 10:30 **COFFEE-BREAK**
- 10:30 - 11:50 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
Mesa Redonda INSERÇÃO DA MEDICINA INTEGRATIVA NOS SERVIÇOS: DESAFIOS E POTENCIALIDADES

10:30-11:00 - 11:00-11:30 –

11:30-11:50 - **Discussão**
- 12:00 - 13:00 **ALMOÇO**
- 13:00 - 14:00 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
Mesa Redonda FALANDO COM PESSOAS: COMUNIC (AÇÕES)

13:00-13:20
13:20-13:40 - **Significados da história de vida**

13:40-14:00 - **Discussão**

- 14:00 - 15:00 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
TERAPIA DA DIGNIDADE - COMO INSTRUMENTO TERAPÊUTICO
- 15:00 - 15:30 **COFFEE-BREAK**
- 15:30 - 16:30 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
ADEQUAÇÃO DO SUPORTE TERAPÊUTICO: NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO NO FIM DE VIDA
- 15:30-15:50
15:50-16:10
- 16:10-16:30 - **Discussão**
- 16:30 - 17:30 **GRANDE AUDITÓRIO - ASSOCIAÇÃO MÉDICA DO PARANÁ**
PALESTRA DE ENCERRAMENTO - PERGUNTAS SOBRE FIM DE VIDA: COMO RESPONDER

ANEXO C – PERFIL DA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS – VALENCIS

	Enfermagem	Medicina	Psicologia	Administrativo
Gênero	4 mulheres 1 homem	2 mulheres	1 homem	1 mulher
Idade	Média = 34	Média = 42	29	50
Estado Civil	Casados = 2 Solteira União Estável	Casada Solteira	Casado	Solteira
Religião	Católica = 2 Espiritualizada/influência Católica Evangélico	Não tem Espírita	Cristão	Católica
Tempo que atua em CP	Média = 15 anos	Média = 20 anos	5 anos	15 anos
Trabalha em outro(os) lugar(es)	4 sim – 3 em hospitais e 1 Freelancer (cuidador) 1 não	Hospital	Hospital	Não
Escolaridade	Curso Técnico Superior Completo Especialista	Especialista e Mestre	Especialista	Superior Completo