

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA
SERGIO AROUCA
ENSP

Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da atividade

Nádia Roberta Chaves Kappaun

Rio de Janeiro

2019

Nádia Roberta Chaves Kappaun

Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da atividade

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a. Simone Santos Oliveira

Coorientador: Prof. Dr. Hélder Pordeus Muniz

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

K17r Kappaun, Nádia Roberta Chaves.
Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da
atividade / Nádia Roberta Chaves Kappaun. -- 2019.
129 f. : il. color. ; graf.

Orientadora: Simone Santos Oliveira.
Coorientador: Hélder Pordeus Muniz.
Tese (doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de
Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2019.

1. Doente Terminal. 2. Pessoal de Saúde. 3. Morte. 4. Cuidados
Paliativos. 5. Assistência Terminal. 6. Assistência ao Paciente.
I. Título.

CDD – 23.ed. – 616.029

Nádia Roberta Chaves Kappaun

Reflexões sobre o cuidar na terminalidade: uma perspectiva da atividade

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Saúde Pública.

Aprovada em: 29 de maio de 2019.

Banca Examinadora

Dr. Ernani Costa Mendes
Instituto Nacional de Câncer - INCA

Dr(a). Maria Izabel Dias Miorin
Instituto Nacional de Câncer - INCA e Secretaria Municipal de Saúde/Rio de Janeiro

Dr(a). Lúcia Rotenberg
FIOCRUZ

Dr(a). Élide Azevedo Hennington
ENSP/FIOCRUZ

Dr(a). Simone Santos Oliveira
(Orientadora)
ENSP- FIOCRUZ

Rio de Janeiro

2019

*Dedico esta tese à vida.
Vida, que é repleta de fins,
Mas também de recomeços.
Vida que traz consigo
Pedras e flores.
Vida,
Para ser bem vivida*

AGRADECIMENTOS

Gratidão define esse momento. Gostaria de não ter que enumerar sequencialmente as pessoas que aqui estarão. Antes de tudo, saibam que são igualmente importantes.

Agradeço à minha família. Esse conjunto de pessoas mais que especiais, unidas por laço de sangue e firmadas por laços entre corações. Mãe, obrigada por tudo. Assumo: seu colo é mais que especial. Não tenho vergonha de dizer que preciso dele. Agradeço por me confortar com seu afago, seu silêncio, sua presença. Pai, obrigada por me permitir compartilhar com você minhas angústias, tristezas e esperanças. Obrigada por sonhar comigo e ser meu parceiro em tantas empreitadas. Tata, você é a pessoa mais sensível que eu conheço. Como você me ensina a ser cada dia uma pessoa melhor. Quero dizer que te admiro. Vó Aracele, obrigada por deixar sempre a casa aberta para eu entrar. Obrigada por me receber sempre que posso e por entender quando precisei estar mais distante. Tias, tios, primas e primos: estar perto de vocês sempre revigora meu ânimo.

Agradeço a Flávio por sua compreensão e companheirismo. Sobrevivemos ao doutorado e tantos outros momentos delicados. Obrigada por me aturar.

Agradeço a um grupo de pessoas mais que especial: nosso monte de vênus. Camis, Gabi, Jasi, Lidi, Marquinho, Mel, Pri e Renata. Vocês tornaram essa trajetória acadêmica mais leve. Me fizeram sorrir, mesmo quando queria chorar. Também choramos juntos. Isso me faz lembrar os versos de Raul Seixas: “Sonho que se sonha só / É só um sonho que se sonha só / Mas sonho que se sonha junto é realidade”. Sonhamos juntos e esse momento é o sonho se tornando realidade.

Agradeço ao meu amigo Nelson pela amizade, paciência. Por me incentivar a aproveitar as oportunidades. Obrigada por se preocupar comigo, me ouvir, me entender. Sua amizade tornou a vida mais leve. Obrigada por me incentivar a participar da AFINCA. Que aprendizado! Obrigada, obrigada, obrigada.

Agradeço aos meus amigos da AFINCA. Nesses anos compartilhamos muito aprendizado, confiança, risadas. Estar com vocês era sempre o momento do alívio.

Agradeço ao fisioterapeuta Ernani por ter me incentivado a estudar cuidados paliativos. Obrigada por me receber no Grupo de Estudos e Pesquisa em Cuidados Paliativos – GEPCP. Obrigada a este grupo por me auxiliar nas reflexões e por compreender minhas ausências nessa reta final.

Obrigada aos profissionais participantes da pesquisa, por todos os ensinamentos. Por demonstrarem que podem enfrentar as dificuldades com união. Pela sensibilidade de vocês com pacientes, familiares, alunos. Obrigada por colaborarem com a pesquisa. Sem vocês nenhuma dessas páginas teria sentido.

Obrigada a todos que me ajudaram a chegar até o hospital. Aos que lá me receberam e viabilizaram a pesquisa. Este apoio foi muito importante.

Agradeço ao INCA por me dar a oportunidade de me dedicar à escrita da tese por dois meses.

Meu sincero agradecimento à professora doutora Simone Oliveira por aceitar o desafio de orientar uma temática que não se relaciona com o tema de desastres. Obrigada por ser paciente em meus momentos de crise. Você me apresentou à ergologia. Como me identifiquei com o que consegui aprender. Sim, não deu para aprender tudo.

Obrigada ao professor doutor Hélder Muniz por aceitar ser o segundo orientador e não desistir de mim. Os momentos de orientação foram riquíssimos, não consigo descrever. Aprendi muito.

Obrigada a todos que me apoiaram para superar esse desafio. Descobri o que significa rede de apoio na prática.

RESUMO

Na sociedade contemporânea, a morte ocorre no ambiente hospitalar, com o indivíduo isolado e expropriado de si. Propostas como os cuidados paliativos ou a defesa do direito de morrer, exigem a atuação do profissional da saúde, que não é preparado para lidar com a terminalidade. Publicações científicas enfocam, frequentemente, o doente, suas demandas ou qual a forma correta de morrer. Com essa pesquisa, propõe-se a aproximação do tema a partir do processo de cuidado, objetivando analisar o cuidado na terminalidade a partir da perspectiva da atividade, contribuindo para as discussões na área da saúde. As reflexões se deram em três etapas: análise teórica sobre discursos circulantes quanto ao cuidado na terminalidade na área da saúde, análise da atividade em cuidados paliativos e análise da atividade em um hospital geral, sem equipe de cuidados paliativos para pacientes internados. Os resultados são apresentados em três artigos. O primeiro, já publicado, discute a presença, em unidade especializada em cuidados paliativos, de uma potência para a atuação dos profissionais, que viam contemplados seus valores quanto ao cuidado realizado e alívio de sintomas de seus pacientes. Demonstrou-se que a associação de habilidades dos profissionais com as condições disponibilizadas pela instituição era fundamental para o sucesso do cuidado. O segundo artigo, um ensaio teórico, discute a evolução da relação da sociedade ocidental com a morte, focalizando os discursos contemporâneos. Com o referencial teórico da Ergologia, identificou-se alguns elementos que permeiam os discursos sobre o cuidado nessas situações. O terceiro artigo apresenta a análise de dados produzidos por pesquisa em um hospital geral, sem equipe de cuidados paliativos na internação. A compreensão dos profissionais quanto aos cuidados adequados para os pacientes terminais girou em torno da oferta de conforto. Destaca-se a necessidade de um comprometimento institucional (Estado e serviços) e não somente de mudanças na formação e atuação dos profissionais. Ao final, considera-se que o profissional da saúde deve gerir diversas contradições (institucionais e socioculturais) para o cuidado ao paciente terminal, por isso não deve ser o único responsabilizado pela realização do cuidado adequado. Isso aponta a necessidade de contextualizar, a partir da atividade de profissionais de saúde, ações, políticas e propostas de cuidado na terminalidade.

Palavras-chave: doente terminal; pessoal de saúde; profissional de saúde; morte; cuidados paliativos.

ABSTRACT

Death in hospital environments in contemporary society often happens when individuals are isolated or expropriated from themselves. Propositions such as palliative care or the defense for the “right to die” demand the action of healthcare professionals who are not prepared to deal with terminality. Scientific publications often address patients, their demands or the “right” way to die. The topics terminality or terminal care are herein approached based on the caregiving process; therefore, the aim of the study is to assess caregiving at patients’ terminal stage based on the perspective of the terminal care activity. The idea is to contribute to the debate about this topic in the healthcare field. Reflections encompassed three stages: theoretical analysis of the current discourse about the topic terminal care in the healthcare field, analysis of palliative care activity setting and the analysis of overall hospital activity – without a specialized team to give palliative care to inpatients. Results are presented in three articles; the first – which was already published – addresses a powerful team to act in units specialized in palliative care that have been seen their concepts about the care to be given to their patients, and the relieve of their symptoms, be put in place. It stated that the association between professional skills and the conditions made available by the institution was essential for a successful caregiving. The second article, which is a theoretical essay, addresses the evolution of Western society’s relationship with death by focusing on the contemporary discourses. Based on theoretical references in the Ergology field, it was possible identifying some elements approached in discourses about caregiving to patients under the herein addressed conditions. The third article presents the analysis of data collected through a research carried out in a general assistance hospital, which does not have a palliative care team for hospitalized patients. Professionals’ understanding about the proper care to terminal patients lied on offering comfort. The need of institutional engagement (State and services) is outstanding, rather than just changes in professional qualification and performance. Finally, it is concluded that healthcare professionals must manage several contradictions (institutional and sociocultural) in order to take care of terminal patients, they are not supposed to be just the professionals responsible for giving adequate care. This conclusion points towards the need of contextualizing actions, policies and propositions on the care given to terminal patients, based on the caregiving activity conducted by healthcare professionals.

Key words: terminally ill; health personnel; death; death and dying; palliative care.

Sumário

APRESENTAÇÃO	7
1. INTRODUÇÃO	9
1.1 CONCEITOS PRINCIPAIS: PROCESSO DE MORRER, TERMINALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
1.2 MORTE: UMA VISÃO DA SAÚDE	15
1.3 MORTE: UMA VISÃO DAS CIÊNCIAS HUMANAS	24
1.4 O PROBLEMA DE PESQUISA	29
1.5 OBJETIVOS	32
1.5.1 Objetivo Geral	32
1.5.2 Objetivos Específicos	32
2. REFERENCIAL TEÓRICO: ERGOLOGIA E ATIVIDADE	33
3. METODOLOGIA	44
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
4.1 “AGIR EM COMPETÊNCIA” E CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDAR DE PACIENTES TERMINAIS.....	49
4.2 REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO NO PROCESSO DE MORRER: UM ENSAIO SOBRE A TERMINALIDADE E PROPOSTAS DE CUIDADO EM SAÚDE.....	67
4.3 PARA! O PACIENTE PAROU: ESTRATÉGIAS DE CUIDADO EM SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE	87
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	112
REFERÊNCIAS	120
ANEXO 1	125

APRESENTAÇÃO

O trabalho aqui apresentado é resultado de reflexões iniciadas na especialização de fisioterapia em oncologia realizada no Instituto Nacional de Câncer – INCA. Foi nesse período que me aproximei do tema do cuidado no processo de morrer (ou, mais especificamente, na terminalidade). Nessa oportunidade, conheci a proposta dos cuidados paliativos, quando atuei na unidade especializada, o HCIV. Em um dia de atividades, fui designada a tratar um paciente internado que no dia anterior estava muito debilitado e a equipe achou que ele poderia morrer, mas no dia do meu atendimento ele estava melhor, inclusive podendo sair do leito com auxílio e conseguindo ficar sentado.

Fui vê-lo e, enquanto conversava com ele e sua esposa, buscava em minha mente alguma técnica que tivesse aprendido e pudesse realizar nesse caso. Lembro-me de, a cada técnica, pensar: “para essa, preciso de tempo”, “essa seria para ele sair do hospital e ter independência”, “será que ele vai sair dessa internação?”. Naquele momento, percebi que não estava preparada para lidar com esse tipo de situação. Foi quando decidi conhecer mais sobre cuidados paliativos. Interessei-me tanto pelo tema, que mantive contato com um fisioterapeuta da instituição mesmo após concluir o curso. Esse colega me ajudou a refletir mais sobre a questão da terminalidade e, como ele diz, da morte digna. Por conta disso, tive a oportunidade de conhecer, em 2010, o Grupo de Direitos Humanos e Saúde Helena Besserman – DIHS, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz. Fui, então, incentivada a refletir sobre o processo de morrer em nossa sociedade e acrescentar a essas reflexões a relação do trabalhador de saúde com a terminalidade.

Isso me levou ao mestrado (KAPPAUN, 2013), quando analisamos o trabalho em cuidados paliativos a partir das relações estabelecidas no cuidado ao paciente, particularmente quando se tem que lidar com o processo de morrer. A investigação se deu em uma unidade especializada, onde o respaldo institucional para a defesa da filosofia paliativa, o treinamento e formação dos profissionais ao longo de sua experiência na unidade, contribuíam para que lidassem, com certa tranquilidade, com o processo de morrer dos pacientes ali internados.

Não negamos, naquele momento, o sofrimento e as experiências particulares de profissionais ao conviverem diariamente com a morte e a dor de pacientes e familiares, que muitas vezes chegavam à unidade após uma vivência de desproteção social e encontrando na instituição o amparo e a esperança de cuidado de sua doença. Contudo, entendemos que a filosofia paliativa possibilitava àqueles profissionais acessarem normas e valores que os

auxiliavam na construção de estratégias de saúde no trabalho. Não esperávamos encontrar tal facilidade dos profissionais para falar da morte e do cuidado nessas situações.

Contudo, na minha atividade no setor de saúde do trabalhador do INCA, percebia que esta facilidade não parecia ser vivida por profissionais das outras unidades. Acrescido a isso, pelo fato de estar associada a uma instituição de referência em oncologia, era frequentemente questionada por pessoas conhecidas acerca de tratamentos novos ou experimentais diante da notícia de falha de tratamentos curativos vigentes. Essa experiência me fez refletir sobre como, enquanto sociedade, lidamos com a morte e o quanto somos mobilizados diante da notícia de que ela se aproxima devido a uma doença. Além disso, perguntava-me como é para os profissionais da saúde lidar com a morte de pacientes em seu cotidiano de trabalho.

Esses questionamentos tomaram consistência e forma nas reflexões a partir de constructos da Ergologia, que foi utilizada para uma nova análise dos dados produzidos durante o mestrado.

Entendendo que ações como essas são incentivadas pela filosofia paliativa, identificamos a necessidade de refletir sobre a atividade em saúde em uma instituição que não estivesse estruturada para tais cuidados.

1. INTRODUÇÃO

Reconhecer o viver humano como atividade é profundamente subversivo, epistemologicamente, ao produzir conhecimentos, e politicamente, por tratar de como conviver (VENNER; SCHWARTZ, 2015, p. 59).

O cenário dessa tese é o morrer na sociedade contemporânea. Partimos da compreensão de que a morte é um evento desorganizador da vida e ainda, em alguma medida, é um tabu. Reconhecemos que cada vez mais temos falado sobre a morte, principalmente no meio acadêmico, porém entendemos que esse tema carrega consigo o paradoxo de ser parte do viver, mas também, na sociedade contemporânea, é algo a enfrentar, derrotar ou até mesmo evitar. Esse enfrentamento, durante o processo civilizador, passou a ser tarefa dos profissionais da saúde, principalmente à medida que o desenvolvimento tecnológico alcançou a cura de diversas doenças e cada vez mais permitiu a manutenção da vida sob circunstâncias delicadas (como em casos de transplante de órgãos ou de bebês prematuros).

Nesse processo, cada vez mais os profissionais de saúde foram capacitados para curar, ao passo que o local da morte se deslocou das casas para os hospitais. O problema que surgiu dessa incoerência originou questionamentos e movimentos da sociedade em relação ao domínio que a área da saúde passa a exercer sobre a morte. Daí surgem o movimento dos cuidados paliativos e o movimento em defesa do direito de morrer, os quais pensam formas para lidar com a morte. As discussões advindas com esses movimentos trazem uma abertura para se falar mais sobre a morte. Contudo, ainda há controvérsias e temor de que se delegue a um profissional o poder de escolher se o outro vive, morre ou como morre.

Nesse contexto, nos propusemos a refletir sobre quais contribuições a perspectiva da atividade pode oferecer para a discussão sobre as formas de cuidado no processo de morrer contemporâneo. Isto surge pela inquietação ao observar que grande parte das publicações têm olhado para o resultado do cuidado, tanto em casos de pacientes terminais quanto em situações e serviços de cuidados paliativos. Nesse ínterim, discutem quais ações os profissionais devem realizar, ou regras que devem cumprir, a fim de alcançar determinado efeito que consideram benéfico para os pacientes que vivenciam o processo de morrer. Nosso pressuposto é que, ao incluir a perspectiva da atividade, novos elementos podem ser acrescentados a essa discussão, colaborando com mais um ponto de vista para abordar o tema. Ao realizar essa discussão com elementos produzidos pela perspectiva da atividade, procuramos refletir sobre o tema a partir da ação dos profissionais (não somente da ação, mas da atividade, como explicaremos adiante).

Nessa tese, analisamos a atividade em duas unidades de saúde diferentes. A primeira, especializada em cuidados paliativos, foi o local de pesquisa realizada em 2012, cujos dados são revisitados nesse momento a partir de referenciais da Ergologia. Foi possível perceber que os profissionais ali atuantes, assumiam uma postura de naturalização da morte, de querer e poder realizar ações que consideravam benéficas aos pacientes. Entre essas ações estavam o controle da dor e propiciar o óbito em casa. Esses resultados estão apresentados no artigo 1.

A partir desse estudo, percebeu-se que os cuidados paliativos apresentam um conjunto de normas antecedentes que se aproximavam de valores sustentados por muitos profissionais, como a redução do sofrimento de pacientes em terminalidade. Contudo, os cuidados paliativos como diretriz para constituição de serviços de saúde, ainda é escasso no Brasil. Considerando isso, a segunda unidade estudada foi escolhida por não ter, à época da pesquisa, uma equipe ou serviço de cuidados paliativos para pacientes internados. Nesse momento, realizamos, além de observação participante, os “Encontros sobre o trabalho”, que visam a facilitar o diálogo entre pesquisadores e trabalhadores. O planejamento, realização e análise foram direcionados pela perspectiva ergológica, sendo apresentados no artigo 3.

Foi desafiador dialogar com perspectivas de cuidado diferentes, principalmente quanto ao momento de evolução da doença dos pacientes cuidados em cada unidade. Primeiramente, reconhecemos que os cuidados paliativos propõem uma forma de lidar com a terminalidade, ainda que atualmente se defenda que sejam iniciados no momento do diagnóstico e não se limitando ao processo de morrer. Fora dessa proposta, um doente recebe apenas intervenções curativas até que não haja tratamento capaz de curar. Para lidar com essa diferença e conseguir estabelecer um diálogo coerente entre os dados da pesquisa em unidade especializada e unidade hospitalar geral, focamos nossa investigação, na última instituição, em torno da atividade com pacientes terminais. Explicaremos detalhadamente essas diferenças e decisões adiante.

Para as discussões realizadas, partimos da compreensão de que a atividade está inserida em um *espaço tripolar* (DUC; DURAFFOURG; DURRIVE, 2007; SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007), em que o polo das gestões (do e no trabalho) põe em movimento as relações entre um polo político e um polo mercantil, situando a história entre e por humanos. A dinâmica desse espaço se dá com um certo número de relações e tensões, em que um polo não é compreensível em si, mas em relação com os outros dois polos. Em vista disso, nos aproximamos desse tema considerando que cada polo tem seus valores e normas não só sobre o trabalho em saúde, mas também sobre terminalidade e processo de morrer. Dessa forma, cada polo abrange valores e normas sobre o que é saúde, trabalho e o que vem a ser viver e morrer.

Defendemos, então, que olhar para a atividade em saúde é se aproximar de valores circulantes que afloram no contato entre profissionais e usuários, dando visibilidade a elementos que pouco se encontram nos discursos formais, mas sem os quais o cuidado e a história não se realizam. Tratar do ponto de vista da atividade é também reconhecer a existência de renormatizações e produção de reservas de alternativas, favorecendo olhar para o macro e o micro, o local e o global em relação. Para ampliar essa discussão, partimos da revisão sobre como a sociedade ocidental, estreitando o foco para o Brasil, vem se relacionando com a morte e o processo de morrer, refletindo sobre o momento em que estamos e nos abrindo para discutir os possíveis criados na atividade. Estas reflexões estão expostas no artigo 2 desta tese.

Para a construção e apreensão do objeto de pesquisa, é importante identificar os conceitos recorrentes nos discursos sobre cuidado na terminalidade, os quais apresentamos a seguir. Nos dedicamos à diferença conceitual entre cuidados paliativos e terminalidade, pois o primeiro não se limita aos cuidados prestados na fase de vida ou de evolução da doença delimitada pelo segundo.

1.1 CONCEITOS PRINCIPAIS: PROCESSO DE MORRER, TERMINALIDADE E CUIDADOS PALIATIVOS

Os termos “processo de morrer”, “terminalidade” e “cuidados paliativos” muitas vezes se confundem, sendo usados quase sempre de alguma forma relacionados. Esse item se propõe a identificar os limites e abrangências de cada um desses termos.

Utiliza-se terminalidade para referir ao momento final da vida, geralmente associado à evolução de uma doença incurável ou irreversível, quando a morte é iminente. Discute-se qual a abrangência dessa fase, havendo sugestões de que inclua os seis meses ou um ano de vida que antecedem a morte, período que pode ser identificado por profissionais de saúde. Os descritores associados a esse termo são “doente terminal”, “estado terminal” e “assistência terminal” (BIREME, 2016a, 2016b, 2016c). Portanto, a assistência terminal está relacionada aos cuidados prestados a pacientes cuja a morte se aproxima ou é iminente. Há ainda a expressão “cuidados de fim de vida”, que faz referência aos cuidados a serem prestados nos últimos dias ou nas últimas 72 horas que antecedem a morte do paciente.

Já os cuidados paliativos são uma proposta de cuidado a pacientes com doença crônica que pode levar a morte. Apesar de frequentemente associados à terminalidade, esta ideia não corresponde às propostas atuais. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos buscam promover a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de problemas

associados a doenças que ameaçam a vida. Por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais, busca promover a prevenção e alívio do sofrimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014).

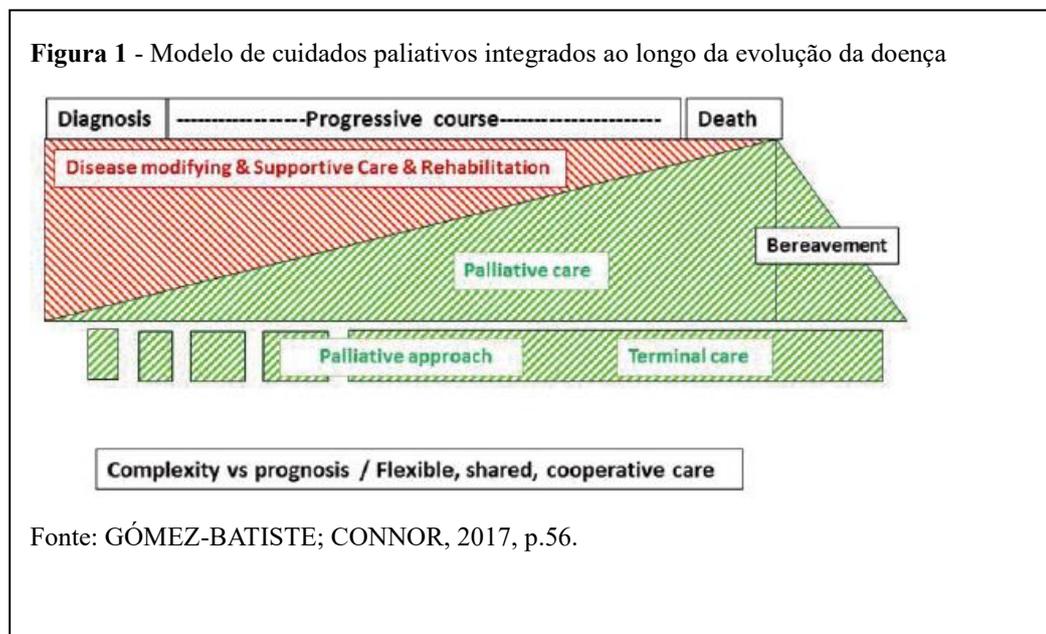
Contudo, os cuidados paliativos estão muitas vezes associados à oncologia, à terminalidade e à dor, porque surgiram como uma proposta de cuidado a pacientes oncológicos terminais na Inglaterra na década de 1960 e, no Brasil, as primeiras unidades de cuidados paliativos surgiram vinculadas a serviços de tratamento oncológico ou de dor crônica (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Ainda hoje, os cuidados paliativos estão fortemente associados à terminalidade, como se pode perceber na existência de um descritor “*cuidados paliativos na terminalidade da vida*”, cuja definição é: cuidados especializados de apoio à saúde fornecidos a uma pessoa moribunda (BIREME, 2016d), mesmo existindo outro descritor “*cuidados paliativos*”, definido como tratamento para aliviar sintomas sem curar a doença (BIREME, 2016e). Ao assumir ambos descritores, possibilita-se a interpretação de que existem dois tipos de cuidados paliativos.

Percebe-se que, apesar do crescimento de publicações sobre o tema dos cuidados paliativos e do cuidado na terminalidade, ainda há muita confusão e indeterminação quanto aos significados dos termos mais comumente utilizados por profissionais da saúde quando se trata do processo de morrer (HUI et al., 2014). Por exemplo, enquanto muitos usam “cuidados paliativos” como sinônimo de cuidado a pacientes com doença avançada e em estado terminal, há a definição pela OMS que defende a implementação de tais cuidados já no momento do diagnóstico de uma doença crônica que pode levar a óbito (MURRAY et al., 2017; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

Reforça-se que os cuidados paliativos são um conjunto de princípios e ações que se intensificam com a proximidade da morte. Defende-se que os cuidados paliativos devam ser instituídos o mais precocemente possível, junto à proposta terapêutica de cura, até mesmo no momento do diagnóstico de uma doença crônica e progressiva, tendo sua participação no

cuidado ampliada paralelamente à progressão da doença e se estendendo até o período de luto, com o cuidado à família, como ilustrado na Figura 1.

Fala-se também em “processo de morrer”, expressão à qual se recorre para ocupar o



hiato entre a falha de terapêuticas curativas e a morte, que é adiada. Conforme exposto, os cuidados direcionados a esses pacientes nesse período podem ser embasados pela filosofia paliativa ou não. Desta forma, pontuamos que a falha em tratamentos curativos não está automaticamente associada à instituição de cuidados paliativos.

Como discutimos em texto anterior (KAPPAUN, 2013), a expressão “processo de morrer” aponta para as vivências de “morte” e “luto”, ou melhor, vivências em face à imagem antecipada da morte e luto, mediante o diagnóstico de doença potencialmente fatal ou mediante a falha de terapêuticas curativas. Frequentemente, esse período é experienciado envolto em desamparo e solidão social, até mesmo na relação com os serviços de saúde, pouco preparados para o cuidado desses indivíduos que ainda têm meses ou anos de vida.

Infere-se que lidar com esse cenário atual tem levantado questões para a área da saúde, exigindo igualmente o estabelecimento de conceitos para trazer uma clareza na comunicação, bem como para de alguma forma orientar as ações dos profissionais, tanto no sentido de algo que deve ou deveria ser feito, quanto para algo que deve ser evitado. Dentre esses termos, destacamos “ortotanásia” e “distanásia”.

“Ortotanásia” é um termo recorrente em textos no Brasil, inclusive em propostas de leis. Contudo, atribuiu-se a ele diversos significados nos últimos 20 anos. Inicialmente foi

considerada “suspensão de meios medicamentosos ou artificiais de vida de um paciente em coma irreversível e considerado em ‘morte encefálica’” (FRANÇA, 1999, p. 2) ou estava associada à eutanásia – o “eutanásia terapêutica” (GIROND; WATERKEMPER, 2006), “eutanásia por omissão” (DODGE, 1999, p. 4) ou “eutanásia passiva” (MORAIS, 2010; PAIVA et al., 2014; PESSINI, 2016; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). Assim, muitos textos dedicam-se enfaticamente a diferenciar ortotanásia de eutanásia e esclarecer a que se refere.

Atualmente, define-se “ortotanásia” como ações destinadas a pacientes em terminalidade, evitando tratamentos desnecessários ou inúteis, respaldando a possibilidade de suspensão ou não instituição de certas intervenções pela equipe médica, visando a não prolongar artificialmente a vida e o sofrimento dos pacientes (ALVES; LIMA, 2015). Em contrapartida, o termo “distanásia” refere-se a ações que prolongam a vida a qualquer custo, ainda que haja prolongamento do sofrimento, mesmo sem uma perspectiva de cura ou melhora da qualidade de vida.

Outras questões afins a este tópico serão exploradas no artigo 2, “Reflexões sobre o cuidado no processo de morrer: um ensaio sobre a terminalidade e propostas de cuidado em saúde”. Porém, desde já acrescentamos a reflexão de que a falha de tratamentos curativos ou a progressão de uma doença “incurável” é passível de identificação por profissionais de saúde, principalmente por médicos. Contudo, comunicar esse prognóstico e assumir que não há possibilidade de cura são grandes desafios para os profissionais. Assim sendo, apesar da identificação do “processo de morrer”, nos hospitais os doentes nesse processo ainda são tratados como curáveis e recebem tratamentos que pouco ou nada os beneficiam, ocorrendo o que se denomina de “futilidade terapêutica” (FLORIANI, 2008; MENEZES; VENTURA, 2013). O que se percebe, então, é o reconhecimento da morte, entre os profissionais e, às vezes para a família, somente quando esta é iminente. Dessa forma, morre-se em hospitais, sob intensa intervenção, nem sempre necessária para o estágio da doença, e só se fala de terminalidade quando a morte está próxima.

Mais uma vez enfatizamos que a proposta paliativa não se limita aos cuidados no período da terminalidade, mesmo que comumente o termo “cuidados paliativos” seja utilizado como sinônimo de assistência terminal. Desta forma, ressalta-se que pacientes em processo de morrer podem ser cuidados com base na filosofia paliativa ou não. Logo, a falha em tratamentos curativos não está automaticamente associada à instituição de cuidados paliativos. Contudo, essa analogia ainda permeia as discussões no País sobre uma política e a implantação de

serviços que prestam cuidados paliativos. Assim, muitas são as publicações que visam a esclarecer a diferença entre ambos.

O quadro 1 é uma tentativa de sistematizar esses conceitos em itens que consideramos importantes nessa discussão.

Quadro 1 – Principais termos utilizados em publicações sobre a terminalidade

TERMO	Etapa de evolução da doença	Relação profissional-paciente	Procedimentos	Participação do profissional de saúde	Relação com a morte
<i>Cuidados paliativos</i>	Desde o diagnóstico	Autonomia do paciente	Menos invasivos, visam conforto e redução do sofrimento	Atuação é fundamental, mas há negociação com paciente e familiares	Morte como processo natural
<i>Ortotanásia</i>	A partir da falha de tratamentos curativos - terminalidade	Autonomia do paciente	Menos invasivos, visam conforto e redução do sofrimento	Atuação é fundamental, mas há negociação com paciente e familiares	Morte como processo natural
<i>Distanásia</i>	A partir da falha de tratamentos curativos - terminalidade	Maior domínio do profissional nas escolhas	Todo tipo de procedimento invasivo e prolongador da vida	Atuação predominante, com pouca participação de paciente e familiares	A morte deve ser evitada
<i>Eutanásia</i>	A partir da falha de tratamentos curativos - terminalidade	Mediante solicitação explícita do paciente	O profissional atua para abreviar a vida do paciente	O profissional realiza o ato	Morte como direito de escolha do paciente
<i>Suicídio assistido</i>	A partir da falha de tratamentos curativos - terminalidade	Mediante solicitação explícita do paciente	O profissional orienta o paciente a abreviar sua vida	O profissional não tem participação direta	Morte como direito de escolha do paciente

Fonte: elaboração própria

1.2 MORTE: UMA VISÃO DA SAÚDE

No item anterior, revisaram-se os conceitos usados frequentemente para fazer referência aos períodos que antecedem a morte por doença crônica avançada e as propostas atuais de

cuidado aos pacientes com essas características. Neste item, far-se-á uma discussão sobre publicações e propostas de assistência no âmbito da temática da morte e do morrer no campo da saúde a partir de duas abordagens: um levantamento bibliométrico em duas bases de dados (*Scopus* e *Lilacs*) e uma revisão de textos que tratam das propostas de assistência em terminalidade. Objetivou-se na primeira abordagem identificar quantitativamente o número de produções científicas, os descritores ou termos mais utilizados e as subáreas da saúde em que há mais publicações. A segunda abordagem objetivou revisar a relação da área da saúde com o cuidado na terminalidade nas últimas décadas, levantando as propostas de cuidado a essa fase.

O levantamento na base de dados *Scopus* foi realizado em 2017, limitando as publicações até o ano de 2016, com a seguinte estratégia de busca: (TITLE-ABS-KEY("health personnel" OR "health workers" OR "staff") AND TITLE-ABS-KEY("terminal illness" OR "death and dying"))AND NOT TITLE-ABS-KEY("paediat*" OR "pediatric*" OR "child*"). Por ser esta uma base multidisciplinar, identificamos que a morte e o morrer têm sido objeto de estudo de diversas disciplinas e na área da saúde, tem sido abordada principalmente pela medicina, enfermagem e psicologia (Tabela 1). Tal estratégia de busca recuperou publicações de outras áreas, despontando entre as cinco áreas com maior número de publicações as ciências sociais e artes e humanidades, além das três da área da saúde destacadas na tabela 1.

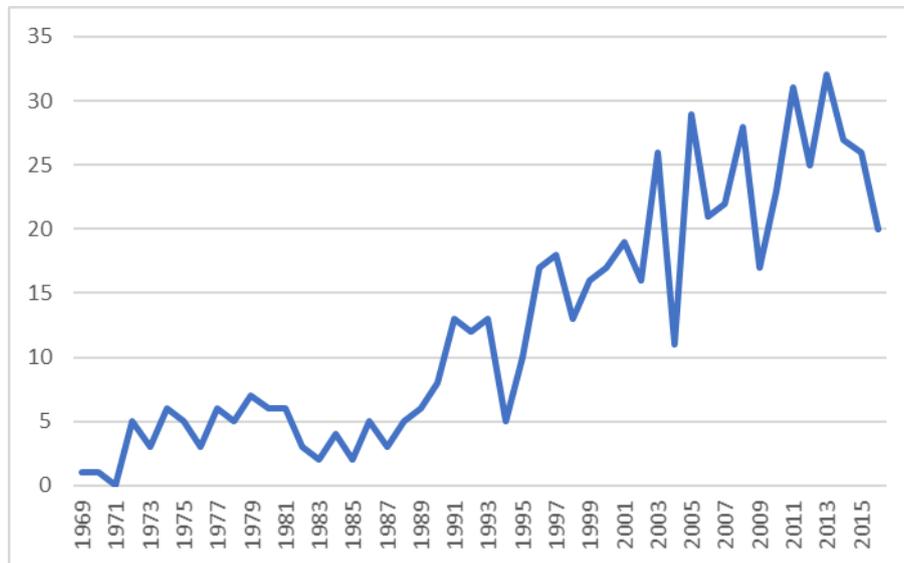
Tabela 1 - Área de publicação

ÁREA	NÚMERO DE ARTIGOS
MEDICINA	426
ENFERMAGEM	209
PSICOLOGIA	46

Fonte: Elaboração própria

Outro dado relevante é o crescimento do número de publicações sobre o tema na literatura internacional ao longo dos anos (gráfico 1). A partir dos títulos dos periódicos com maior número de publicações, pode-se inferir que essa expansão está associada à maior divulgação dos cuidados paliativos a partir da década de 1970, principalmente nos Estados Unidos e no Reino Unido, principais localidades dessas publicações. Nesse levantamento, o Brasil está entre os dez países que mais publicaram no período.

Gráfico 1 – Distribuição anual das publicações na base *Scopus*

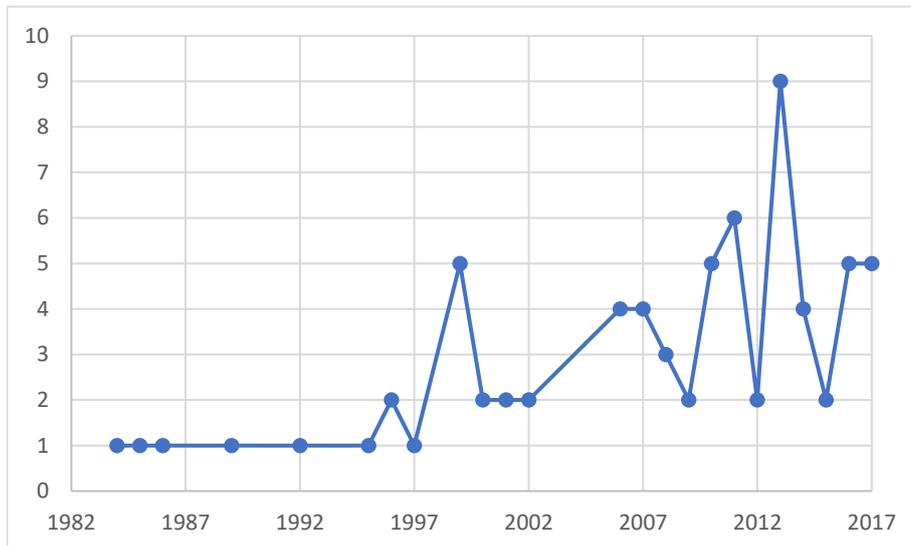


Fonte: Elaboração própria.

Na base *Lilacs*, a estratégia de busca utilizada foi a seguinte: ((death AND dying) AND (tw:(terminal OR terminality OR "terminal illness"))), com os limites de publicações até o ano de 2016, pesquisa em humanos, excluindo crianças e adolescentes. Importante ressaltar que esta base indexa publicações da América Latina e Caribe e uma análise inicial poderá fornecer indícios sobre os assuntos que vêm recebendo atenção dos pesquisadores da nossa região. Na base *Lilacs*, foram recuperadas 65 publicações e os assuntos, segundo a base, mais frequentes foram assistência terminal, doente terminal e atitude frente à morte, nessa ordem. Porém, a leitura dos resumos indica que as publicações se referiam, majoritariamente, às vivências de profissionais de saúde frente à morte de pacientes. A produção científica levantada também apresentou tendência de crescimento ao longo dos anos como demonstrado no gráfico 2.

Realizou-se também outra busca na base *Lilacs* utilizando somente o termo de busca “cuidados paliativos”, limitando até o ano de 2017, em que se identificou um número de publicações maior (um total de 1521), sendo as primeiras aparições também na década de 1980, porém naquele momento muito mais associadas a procedimentos paliativos em oncologia, conforme observado em estudos anteriores (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Apesar da estratégia de busca ser somente “cuidados paliativos”, publicações recuperadas na pesquisa anterior também estavam nesta última.

Gráfico 2: Distribuição anual das publicações na base LILACS



Fonte: Elaboração própria.

Nesse levantamento sobre as publicações que tinham como descritor “cuidados paliativos”, observa-se o aumento de publicações ao longo dos anos, apresentando um pico nesse número em 2003 e quase dobrando na década seguinte (gráfico 3). Foi possível identificar também que as principais áreas das revistas em que essas publicações se encontram são enfermagem, medicina, bioética e saúde pública. Como a Lilacs é uma base que reúne publicações da saúde na região da América Latina e Caribe, infere-se que o termo “cuidados paliativos” são os mais utilizados para tratar do cuidado na terminalidade e que vem recebendo atenção crescente pela área.

Sobre as discussões contidas nas publicações, optou-se por aprofundar nas questões sobre propostas de cuidados a pacientes com doenças crônicas, a evolução dos cuidados paliativos (por sua relevância no campo da saúde na América Latina), finalizando com a revisão de pesquisadas realizadas no Brasil. No artigo 2, exploraremos também publicações no âmbito público, principalmente o Projeto de Lei que propõe a exclusão da ortotanásia do Código Penal e as Resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM) para respaldar a ortotanásia e outras ações médicas diante de pacientes em terminalidade.

Reconhece-se que a mudança demográfica e epidemiológica, associada à medicalização da vida e instituição dos hospitais como locais para assistência à saúde e cuidado aos moribundos, torna relevante olhar para as discussões de propostas de assistência a pacientes terminais na atualidade a partir de uma evolução histórica. Essa evolução será discutida adiante, porém antecipamos que o final do século XIX traz um marco importante.



A partir dessa época, mudou-se a relação da sociedade ocidental com a morte, tendo como uma das características o deslocamento dos moribundos de suas casas para os hospitais. Desde de então, associado ao avanço da tecnologia para o prolongamento da vida, diz-se que a morte passou a ser escondida nos hospitais, escapando a certa publicização. Não se morre mais em casa ou em companhia de entes queridos e amigos que se revezem à beira do leito. Morre-se isolado, silenciado por tubos que invadem orifícios, expropriado de si. É essa a imagem da morte temida pelos indivíduos, mas de certa forma imposta pela sociedade moderna que luta contra o morrer paulatino e almeja ser alcançada pela morte súbita quando em idade avançada e em plena atividade (ARIÈS, 2014a; ELIAS, 2001; RODRIGUES, 2006).

Porém, nas décadas de 1960 e 1970, começou-se a contestar esse cuidado tradicional prestado aos pacientes em estado terminal. Os primeiros movimentos ocorreram na Europa e nos Estados Unidos, questionando as ações de profissionais de saúde diante de um prognóstico reservado, quando os pacientes permaneciam isolados, desconheciam sua condição de saúde e não recebiam adequado controle da dor e de outros sintomas. Esses movimentos alegavam que

a assistência era inadequada e, apesar do desenvolvimento tecnológico, esse período era associado ao medo, desconforto, dor e prolongamento desnecessário da vida. Nessa época, eram frequentes as contestações judiciais sobre as decisões médicas, o que pode ter estimulado o desenvolvimento de reflexões sobre as atitudes a serem tomadas pela equipe de saúde diante desses quadros (MENEZES, 2013; PARADIS; CUMMINGS, 1986).

A reivindicação por autonomia dos pacientes diante de doenças potencialmente fatais, tinha como uma das bandeiras a defesa ao direito de morrer. Exigia-se maior participação nas decisões sobre o tratamento e respeito às escolhas quanto a condutas diante de morte iminente, por exemplo a não instituição de medidas de prolongamento artificial de vida (KARSOHO et al., 2016; TIMMERMANS, 2005). Nesse mesmo ensejo, fortaleceram-se movimentos em prol da eutanásia e do suicídio assistido, que se reorganizaram nas décadas de 1960 e 1970, também questionando o uso indiscriminado das tecnologias biomédicas e a crescente hospitalização para todo tipo de cuidado. Na América Latina, o primeiro país a aceitar o “homicídio piedoso” como causa de impunidade em seu código penal foi o Uruguai (ALMADA et al., 1999).

Essa luta por autonomia e contra a medicalização da morte foi o que motivou o surgimento de outro movimento: o cuidado *hospice*, também denominado cuidados paliativos (KARSOHO et al., 2016; MCINERNEY, 2000; TIMMERMANS, 2005). O termo *hospice* (sem tradução para o português) teve sua definição cunhada em 1979 e elencava os cuidados paliativos entre os componentes de um programa nele inspirado. Nos Estados Unidos, o crescimento no número de *hospices* (instituições para o cuidado de pacientes acompanhados pela proposta do movimento) e seu financiamento foram estimulados pela autorização da oferta desses cuidados a idosos no início dos anos 1980. A extensão desse programa para outros pacientes ocorreu na mesma década, indicando seu avanço em curto prazo (PARADIS; CUMMINGS, 1986).

O movimento *hospice* se expandiu mundialmente, recebendo atenção da Organização Mundial de Saúde (OMS), a qual apresenta um conceito e orientações sobre essa proposta. Atualmente, o conceito da OMS defende que os cuidados paliativos sejam instituídos o mais precocemente possível, no momento do diagnóstico de uma doença crônica e progressiva, e mantenham-se junto à proposta de terapêutica curativa. Nessa proposta, os cuidados paliativos são ampliados paralelamente à progressão da doença, se estendendo no período de luto, com o cuidado à família. Dito isto, aponta-se que os cuidados paliativos não estão limitados ao processo de morrer, podendo ser iniciados ainda quando há possibilidade de cura (GÓMEZ-BATISTE; CONNOR, 2017).

Destaca-se, então, que esses movimentos em prol de direito de morrer, da eutanásia, do suicídio assistido ou dos cuidados paliativos convocam continuamente o profissional de saúde para participar dessas ações. A convocação do profissional de saúde nesses movimentos aponta para o pleito por uma nova forma de prestação da assistência, com o questionamento do modelo de cuidado biomédico, médico-centrado, e a reivindicação por mais autonomia e participação dos indivíduos nas decisões referentes à sua vida e à sua morte (KARSOHO et al., 2016).

Quando se investiga sobre esses movimentos no Brasil, nota-se que há uma dedicação à divulgação e defesa dos cuidados paliativos. Para esse fim, estratégia recorrente tem sido demarcar a diferença dessa proposta das ações de eutanásia ou suicídio assistido, apontando inclusive os cuidados paliativos como alternativa ou resposta àqueles que solicitam por abreviar a vida quando em condição de doença avançada. Assim, pouco se discute sobre eutanásia ou suicídio assistido no país, enquanto que os cuidados paliativos seguem em expansão.

Os cuidados paliativos chegam ao Brasil por volta das décadas de 1970 e 1980, mas se expandem a partir dos anos 2000. Observa-se uma intensificação na divulgação, serviços e movimentos de defesa dos cuidados paliativos principalmente após o reconhecimento da medicina paliativa como área de atuação pelo Conselho Federal de Medicina em 2011. Ainda assim, a formação para as diversas profissões da saúde nessa área é esparsa, havendo poucos cursos que oferecem disciplinas sobre os cuidados paliativos na graduação (quando ofertadas, a maioria são da grade eletiva) e alguns cursos de pós-graduação. Além disso, não há previsão ou regulamentação pelo Ministério da Educação (MEC) quanto à presença dos cuidados paliativos nos cursos de graduação nem sobre uma matriz de competências que oriente especializações ou residências na área. Acrescenta-se a isso, o alto custo e, conseqüentemente, o acesso restrito a cursos de pós-graduação na área, em sua maioria ofertados por instituições privadas.

Outros dados sobre a situação de provisão de cuidados paliativos, classificam o Brasil com o nível de desenvolvimento 3a, o que significa que esses cuidados são limitados em relação à população do país e providos por um pequeno número de serviços dessa natureza (WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). Um levantamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), realizado em 2018, encontrou 177 serviços de cuidados paliativos, em sua maioria localizados na região sudeste, pertencentes a hospitais e atendendo pacientes do Sistema Único de Saúde – SUS. Quanto ao número de profissionais que atuam nessa área, apenas a categoria médica, que reconhece a medicina paliativa como área de

atuação, tem registro de médicos titulados, cujo número de registro entre 2011 e 2018 foi por volta de 150 (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Diante desse cenário reconhece-se que muitos pacientes, os quais poderiam se beneficiar com os princípios da palição, acabam por serem submetidos a tratamentos prolongadores da vida, sem atenção adequada ao sofrimento (MENEZES, 2004; PASTRANA et al., 2012; WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). Esse cenário permite afirmar que muitos vivenciam a terminalidade em serviços constituídos para curar e salvar vidas a qualquer custo e são assistidos por profissionais sem preparo para reconhecer, lidar e comunicar sobre a morte.

No campo científico brasileiro, percebe-se que muito tem se dedicado à investigação e defesa dos cuidados paliativos, enquanto que, ao tratar de suicídio assistido ou eutanásia observam-se esforços de rechaçá-las como alternativa e diferenciá-las dos cuidados paliativos. Pode-se dizer que a tradição cristã de sacralidade da vida e a consideração da vida como direito inalienável, do qual o indivíduo não pode dispor e garantido por cláusula pétrea da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, impõem um pesado silêncio sobre estes dois assuntos.

Quando se volta o olhar sobre o objeto das publicações cujo tema é cuidado paliativo, nota-se que, inicialmente, algumas se dedicavam a descrever e analisar técnicas e procedimentos utilizados nessa abordagem, enquanto outros temas eram menos abordados. A instituição dos cuidados paliativos em oncologia também era recorrente. Atualmente, os temas são mais abrangentes, tais como a elegibilidade e importância dos cuidados paliativos na atenção primária; espiritualidade e terminalidade; cuidados paliativos para pacientes com doenças cardiovasculares, neurológicas e portadores de HIV/AIDS. Identificam-se, ainda, publicações que se debruçam sobre as vivências dos profissionais de saúde no cuidado a pacientes terminais em diversos níveis de assistência, como UTI, enfermarias ou cuidados domiciliares.

Interessante destacar que, apesar de algumas publicações indicarem como descritor “cuidados paliativos”, suas pesquisas não se desenvolvem em um cenário de cuidados paliativos, mas em serviços de saúde que não contam com um serviço dessa natureza estruturado. Dito isto, é importante investigar o conceito de cuidados paliativos assumidos pelas publicações nacionais e em que medida se encontram em consonância entre si e ao conceito sustentado pela OMS. Porém, de maneira geral, as publicações nacionais da área da saúde sobre a terminalidade, portanto, ocupam-se desde protocolos, técnicas e procedimentos utilizados

para ações até questões mais amplas como espiritualidade, comunicação entre profissionais e usuários, percepção e participação de cuidadores e familiares de pacientes, luto e atitudes frente a morte.

O trabalho em equipe ganha uma instância de destaque na prática paliativa, pois não é somente incentivado pela filosofia, mas se fortalece diante do objetivo de entregar conforto integral e cuidado ao paciente e sua família (KAPPAUN, 2013; KAPPAUN; GOMEZ, 2013). Nesse sentido, estudos destacam a importância da atuação multiprofissional, além da atenção aos desejos e aspectos mais abrangentes da vida do paciente, de sua família e para o compartilhamento de decisões sobre terapias a serem instituídas, suspensas ou limitadas durante o cuidado.

Essas ações em saúde podem compor uma proposta dentro da ortotanásia, bem como de cuidados paliativos. Destaca-se que a ortotanásia difere-se dos cuidados paliativos pelo momento de instituição e pela abrangência de alguns princípios defendidos por cada proposta. O momento sugerido para iniciar os cuidados paliativos é em conjunto a propostas curativas, enquanto que a ortotanásia, como sua etimologia indica, direciona-se a pacientes em estado terminal. A abrangência de ações associadas a ortotanásia, refere-se, recorrentemente, a questões de intervenções biomédicas, tais como procedimentos invasivos ou fúteis; enquanto que, entre os princípios dos cuidados paliativos, estão a atenção à espiritualidade e a assistência aos familiares na fase de luto.

Quanto à vivência dos profissionais no cuidado aos doentes em terminalidade, os estudos são diversos e tratam desde a atuação em serviços de cuidados paliativos até a percepção e conhecimento de profissionais e estudantes sobre práticas no cuidado a pacientes terminais. Alguns estudos tratam também sobre o sofrimento psíquico e desafios desse cuidado para profissionais e estudantes (FELIX et al., 2013; HERMES; LAMARCA, 2013; QUEIROZ et al., 2013; SANTOS; AOKI; OLIVEIRA-CARDOSO, 2013). Considera-se, também, a possibilidade de uma carga emocional e desgaste diante dessas novas incumbências e na proximidade com a morte e o sofrimento (MENEZES, 2004).

Em estudo anterior, ao refletir sobre o trabalho e a vivência de profissionais atuantes em um serviço de cuidados paliativos, identificou-se como categorias empíricas: a trajetória do profissional em cuidados paliativos, o trabalho em equipe, a relação com o paciente e a família, os sentimentos vivenciados por presenciar a morte de pacientes e o anseio por valorização do trabalho (KAPPAUN, 2013; KAPPAUN; GOMEZ, 2013). Sobre a trajetória em cuidados paliativos, foi frequente o relato de que o primeiro contato com a proposta se deu na admissão

ao serviço especializado, sinalizando para a formação na área ocorrer principalmente da experiência em serviço estruturado para os cuidados paliativos. A percepção das trabalhadoras sobre a necessidade de ações de apoio e valorização a elas, bem como a observação de um alto índice de absenteísmo e adoecimento, indicaram a importância de se oferecer suporte às profissionais, principalmente ao iniciarem sua atuação em cuidados paliativos (KAPPAUN, 2013; SAUNDERS, 2004).

Sobre a formação dos profissionais da saúde para lidarem com essa realidade, identifica-se certa deficiência quanto ao estudo da terminalidade e os princípios para a atuação em cuidado paliativo (PASTRANA et al., 2012), não só durante a formação básica de todas as categorias, mas até mesmo na oferta e acesso a cursos de pós-graduação em cuidados paliativos, que, além de escassos, são onerosos. Assim, muitos profissionais “aprendem” cuidados paliativos atuando em serviços especializados (KAPPAUN, 2013), ou têm que lidar com a terminalidade em situações de ausência de protocolos e normas, bem como de insegurança jurídica que rondam essa prática. Por insegurança jurídica, entende-se o temor de alguns profissionais de ter suas ações interpretadas como ato ilícito, pois não há previsão no Código Penal brasileiro sobre a licitude da ortotanásia. Apesar disso, resoluções do CFM visam a garantir aos médicos a opção por essa prática dentro de certas situações por elas previstas. Nessa perspectiva, a área do direito tem participado e contribuído para essas discussões, como será apresentado no artigo 2.

1.3 MORTE: UMA VISÃO DAS CIÊNCIAS HUMANAS

“Em qualquer parte onde penetrou a Civilização médica dos países avançados, nova imagem da morte se implanta.” (ILLICH, 1975, p. 132)

“Em nossa sociedade, a longevidade se transformou em riqueza, a vida em capital e a morte naquilo que demonstra que nada disso tem sentido. Por isso ... se a deve banir” (RODRIGUES, 2006, p. 199)

O conhecimento sobre as mudanças nas representações e na relação da sociedade ocidental com a morte auxilia a compreensão do contexto em que esta pesquisa se desenvolve. Recorreremos neste tópico a produções da área das ciências sociais e humanas sobre o tema da morte e a relação da sociedade e da área biomédica com o tema.

As ciências sociais e humanas produzem textos de referência que têm sido frequentemente citados em estudos de diversas áreas sobre o tema da morte e do morrer, como

as produções de Elias (2001) e de Ariès (2014a). Outras análises sobre a relação da sociedade ocidental com a morte e o morrer na dimensão que envolve a medicina são realizadas por Foucault (1977) e por Illich (1975). Entendemos que a compreensão da imagem construída da morte apresentada nesses estudos pode desvelar algo sobre estruturas institucionais, mitos e textura social (ILLICH, 1975) que contribuirá para nossa análise e reflexão.

Neste item, levantaremos algumas produções das ciências sociais e humanas sobre a morte e o morrer em sua relação com o campo da saúde, tendo em vista que essas disciplinas estudam diversos outros aspectos sobre a morte que, embora relevantes para a compreensão da relação da sociedade com o tema, estão para além do objeto de discussão deste estudo, que tem como tema o cuidado em saúde na terminalidade. Sendo assim, abordaremos brevemente as imagens da morte descritas nos estudos consultados.

Iniciando essas reflexões, reconhece-se que a consciência da morte é uma característica da humanidade e constitutiva do homem, se tratando da aurora do pensamento e ligada à vida humanamente organizada em sociedade. Relaciona-se também a consciência da morte com a transformação da maneira de os homens verem a vida e o mundo. Assim, os homens ao longo da história têm produzido diversas representações em torno da morte – a sua e a dos outros (RODRIGUES, 2006). Compreende-se também que essa modificação das representações da morte ao longo do tempo deve-se a estágios do processo civilizador (ELIAS, 2001).

Apointa-se que nos séculos XVI e XVII, a morte, ainda que temível devido às grandes epidemias, não era afastada e, durante a vida, convivia-se com os moribundos e preparava-se para sua chegada (ARIÈS, 2014a). Na sociedade tradicional, a religião e os costumes ditavam as regras de comportamento e os rituais que envolviam a morte. O sofrimento e a dor tinham centralidade para a purificação da alma e absolvição (MENEZES, 2013).

Já no século XVIII, a morte passa a ser escondida nos hospícios (local de moribundos abandonados), cuja função era segregar os pobres que careciam de cuidado e assistência espiritual e, quando doentes, proteger a sociedade de um possível contágio. Paulatinamente, esses espaços, inicialmente os hospitais marítimos e militares, foram sendo organizados como lugares de estabelecimento da ordem econômica e médica, protegendo as fronteiras de doenças e mantendo vivos os soldados doentes; além da introdução da disciplina e da ordem, a transformação dos saberes e práticas médicos, promovem a medicalização dos hospitais (FOUCAULT, 1989).

Assim, os hospitais surgem como local de análise, vigilância, catalogação de doentes e doenças, constituindo-se em “máquinas de curar”. Pondera-se ainda que a urbanização alterou

a significação da morte, acompanhada pelo aumento de suas virtualidades; a partir da segunda metade do século XIX, mudou-se a questão de anunciar a proximidade da morte, surgindo a aversão da família a falar sobre o tema entre os seus ou diante do moribundo e sendo caracterizada pela submissão às instruções médicas e a certa ausência de autonomia do doente (ARIÈS, 2014a; ELIAS, 2001).

Já no final do século XIX, falar a um moribundo sobre sua condição era algo penoso, que deveria ser evitado, sendo necessário encenar que tudo permanecia sem alteração, tirando a morte de cena e a encarcerando na clandestinidade (ARIÈS, 2014a; TOLSTÓI, 2010). A morte, então deve ser negada e como descreve Ariès (2014b, p. 764) “levanta-se e vai ver imediatamente um novo médico. Eis a sua reação: recusa a morte, disfarçando-a com a doença”. Essa será a postura que marcará o século XX, quando também se presenciará a transferência do leito de morte para os hospitais e o maior afastamento da sociedade em relação à morte e aos moribundos. Obriga-se até mesmo a esconder o luto, ocorrendo uma recusa a participar da emoção do enlutado, a qual é uma forma de rejeitar a presença da morte (ARIÈS, 2014).

A partir daquele momento, a morte deixou de ser admitida como fenômeno natural e necessário, passando a ser considerada como um fracasso; por conseguinte, surgiu uma forma nova de lidar com o moribundo e a morte, principalmente em regiões mais industrializadas e urbanizadas durante o século XX: desenvolveram-se tecnologias que prolongam a vida e o hospital tornou-se o local para a morte, que é monitorizada, controlada, inconsciente, silenciosa e mantida à distância, escapando a certa publicidade.

O avanço das tecnologias de manutenção e prolongamento da vida trouxeram novas possibilidades de gestão do viver e do morrer através de conhecimentos e técnicas médicas. Um exemplo é a técnica de transplante de órgãos, que, diante da necessidade de manter o funcionamento dos órgãos, faz emergir a questão ética de determinar a morte de um indivíduo que ainda respira e tem batimentos cardíacos sem levantar conflitos com familiares e processos jurídicos contra médicos. Então, fixa-se novos critérios para determinar o óbito, criando-se o conceito de morte cerebral que progressivamente se impôs no meio científico internacional até se integrar a legislações de diversos países (MARINHO, 2010).

Assim, estabelecem-se os contornos da “morte moderna”, em que os doentes, principalmente os pacientes terminais, são submetidos ao regramento, assepsia e isolamento nas instituições médico-hospitalares. Neste cenário, privilegia-se o saber médico, impondo um processo de despersonalização do indivíduo, a ponto de retirar-se dele a opção de conhecer e discutir as possibilidades de tratamento e prognóstico. Desse processo, emerge a temida

imagem da morte, que passa a ser aquela vivenciada no isolamento das unidades de tratamento intensivo (UTIs), com o indivíduo invadido por tubos, cercado de aparelhos e distante de seus entes (MENEZES, 2003, 2004).

Assim, caracteriza-se a mudança da relação do homem com a morte: não se está à cabeceira do leito, não se frequenta funerais, crianças não acompanham enterros; a sociedade expulsou a morte e não faz uma pausa (ARIÈS, 2014b; ELIAS, 2001). No impulso civilizador, a morte e os moribundos foram colocados nos bastidores da vida social, entretanto, o avanço da medicina permite que muitas pessoas tenham uma morte mais pacífica, enquanto em outra época morreriam em agonia (ELIAS, 2001).

Um dos problemas que surge nesse momento é a incapacidade de se lidar com os moribundos, pois lidar com a morte do outro abala as defesas que se constroem contra a ideia da própria morte. Destaca-se também o desconforto sentido pelos vivos na presença dos moribundos, quando há dificuldade para comunicação e rituais ou frases convencionais se apresentam desgastados, superficiais, sem a existência de substitutos que poderiam tornar o contato com os moribundos mais fácil, cabe ao indivíduo a tarefa de encontrar a palavra e os gestos certos (ELIAS, 2001).

Sobre a medicalização da morte, Ariès (2014) demarca seu início no final do século XIX, a partir da análise de textos que descrevem a trajetória da doença de seus personagens, cada vez mais dependentes do diagnóstico e de orientações médicas na busca da cura. O autor relata ainda que no início do século XX a relação da sociedade ocidental com a morte passa a ser de escondê-la e não mais de publicizá-la, por ser considerada algo repugnante, feio e sujo. Nesse momento, o moribundo fica isolado, recebendo visitas de apenas poucas pessoas, as mais íntimas e capazes de vencer o nojo e o medo.

Já em meados do século XX, destaca-se o quão profundo a medicalização adentrou nas vidas, sendo bem acolhida e pouco contestada: a crescente importância e domínio do conhecimento médico sobre a vida das pessoas ditando o que se deve comer, o que se deve fazer, quanto se deve dormir, entre outras atitudes que devem ser tomadas para se ter uma vida longa e saudável (RODRIGUES, 2006). Descreve-se também nesse período, o avanço da ideia de higiene e assepsia, que tem como referência o hospital e sua disciplina. Além disso, o progresso e o avanço de técnicas, cirurgias e aparelhos, com aumento dos tratamentos prolongados e exigentes, levaram os doentes a permanecerem cada vez mais tempo no hospital (ARIÈS, 2014).

A literatura antropológica volta-se para o início e o fim da vida como nunca havia sido. Entende-se que a antropologia estava se expandindo para abranger a prática científica e a produção de conhecimento, com especial atenção para a biologização da vida social e privada. Observando a produção da área, Kaufman e Morgan (2005) entenderam que, no final do século XIX e início do século XX, a antropologia e a sociologia conduziam seus estudos abordando as religiões, os rituais, a família, o sacro e o secular; mas com o avanço das ciências biológicas e da biomedicina, tais disciplinas direcionaram seus estudos para os impactos, na experiência individual, das descobertas e avanços da genética e da medicina, tanto sobre o desenvolvimento de tecnologias reprodutivas quanto de tecnologias que envolviam o morrer.

Estudiosos de antropologia e sociologia conduziram sua atenção para a influência da produção de conhecimento técnico e leigo sobre as mudanças nas noções de indivíduo, família, futuro e expectativas sobre vida, morte e longevidade. A fascinação das ciências sociais com as novas formas de vida que surgiam direcionou diversos estudos etnográficos em sociedades industrializadas e prósperas, onde o significado de ser humano e estar vivo ou morto estava sendo reformulado. Diversos estudos demonstraram que começo e fim da vida são conceitos localmente condicionados e não são estáveis ou auto evidentes (KAUFMAN; MORGAN, 2005).

Estudos antropológicos demonstraram também como o desenvolvimento tecnocientífico desestabilizou grandes teorias através das quais a vida era compreendida. E não somente teorias, mas a própria organização da sociedade e os rituais em torno da morte (KAUFMAN; MORGAN, 2005). Acrescenta-se que concepções culturais e normas sociais sobre a morte e o morrer têm sido desafiadas na maioria dos hospitais, onde profissionais de saúde, pacientes e familiares têm se deparado com novos tipos de situações de fim de vida as quais são difíceis de categorizar. Indicadores sugerem também a existência de um difícil processo de formação de normas sociais em situações de processo de morrer (MACHADO, 2005).

Em meados do século XX, por iniciativa de psicólogos, sociólogos e posteriormente psiquiatras, desafia-se o silêncio e a mentira que envolvia a assistência aos moribundos em um movimento de piedade e orientado para a restituição da dignidade e por melhores condições de morrer. A proposta de profissionais em conversar com moribundos sobre eles mesmos, contudo, foi recebida com protesto e indignação por autoridades hospitalares (ARIÈS, 2014b).

No final do século XX, esse modelo de “morte moderna” passa a ser questionado e surgem outras propostas; Elias (2001) já sinalizava essa mudança na conclusão de seu estudo.

A contestação dessa morte domada se deu em várias frentes, desde a defesa do direito e da autonomia dos doentes até a luta pela legalidade do suicídio assistido e da eutanásia, estes últimos legalizados em alguns países, mas que ainda levantam controvérsias, sendo alvos de disputas judiciais (MENEZES, 2013). Ainda nesse movimento de objeção, os cuidados paliativos, propondo o retorno da autonomia do paciente, o controle da dor e do sofrimento, pautado em ampla e clara comunicação entre equipe de saúde, doente e seus familiares (KAPPAUN, 2013; MENEZES, 2004, 2013).

Neste sentido, é possível identificar que esses movimentos almejavam a “desmedicalização” do processo de morrer, mudança nas práticas de profissionais de saúde, instituir formas alternativas de morrer e, principalmente, dar mais autonomia a pacientes e familiares. Contudo, discute-se se esses movimentos foram absorvidos pela prática médica, que passa a manejar as expectativas de pacientes e familiares de forma a se adequarem a uma noção de morte medicamente aceitável (TIMMERMANS, 2005).

O crescente interesse e divulgação de pesquisas sobre o tema da morte, no final do século XX e início do século XXI, indica que o tema da morte e do morrer volta a ser posto em discussão e passa a não ser mais tão ocultada como foi no século anterior (MENEZES, 2014). Entretanto, alguns estudos defendem que ela ainda é considerada um tabu (ARIÈS, 2014b; BORGSTROM, 2015; ELIAS, 2001; PEREIRA, 2013; RODRIGUES, 2006). Esse paradoxo se faz presente no cotidiano dos profissionais de saúde.

1.4 O PROBLEMA DE PESQUISA

Diante do exposto anteriormente, o problema de pesquisa surge a partir do desejo de conhecer melhor a atividade em saúde no cuidado a pacientes terminais, em um ambiente que não tivesse protocolos ou normas para tal. Por isso, escolhemos como local um hospital geral, a fim de não associar a terminalidade a nenhuma doença específica. Após essa primeira delimitação, excluimos hospitais que tivessem equipes de cuidados paliativos para acompanhamento de pacientes internados, pois compreendemos que essa proposta traz consigo regras, normas e um modo de lidar com a morte que lhe são peculiares.

Assumindo que em pesquisa qualitativa, o problema toma forma e clareza à medida que se depara com o campo (MINAYO, 2010), após essas primeiras considerações e durante a pesquisa de campo, percebemos a necessidade de, devido às circunstâncias do próprio hospital onde se realizou a pesquisa, direcionarmos o olhar para a equipe de enfermagem.

Até aqui, essa pesquisa se assemelha a tantas outras com semelhante tema. Então, optamos por conduzir o trabalho de campo e análise dos dados a partir do ponto de vista da atividade. Lançamos mão da ergologia, uma perspectiva ético-epistemológica, que nos orientou o olhar no campo. Assim, diferente de outras pesquisas, mudamos o foco do resultado (esperado ou alcançado) do cuidado para a própria atividade. Entendemos que esse deslocamento pode oferecer elementos não visíveis a outras abordagens metodológicas. Consideramos, então, o cuidado a pacientes terminais como atividade que se desenrolando em um campo de tensões que contém dialéticas entre o microscópico-macroscópico e o local-global.

A abordagem ergológica também direcionou o olhar para refletir sobre os valores (individuais, institucionais, bem como da sociedade) convocados para o cuidado a pacientes em situação de doença terminal. Tais valores, e as normas a eles vinculadas (escritas ou não), estão sempre em debate quando profissionais da saúde se colocam a cuidar de pacientes com doença avançada. Esse debate de normas e valores tensionam paradigmas oriundos do modelo de assistência biomédico, da formação em saúde (voltada para a doença e a cura) e valores e dogmas da sociedade brasileira.

Dessa forma, partimos da compreensão de que os profissionais de saúde devem lidar com a morte e com pacientes em estado terminal corriqueiramente, tendo como imperativo entregar cuidado e conforto, apesar da incerteza das normas e das condições para o cuidado nesse momento delicado. Como já pontuado acima, o profissional de saúde é continuamente convocado a participar de ações direcionadas ao paciente moribundo (KARSOHO et al., 2016).

Optamos por não limitar nossas reflexões às propostas de cuidados paliativos, escolhendo pensar o cuidado na terminalidade. Compreendemos que trazer a perspectiva da atividade, pesquisando um ambiente geral de atuação de profissionais de saúde e ainda não organizado para os cuidados paliativos, pode fornecer elementos que sinalizem aspectos da organização da sociedade e do trabalho em saúde diante da terminalidade. Tais aspectos podem contribuir para a compreensão dos valores que circundam o tema e os enfrentamentos vividos pelos profissionais de saúde no cuidado no processo de terminalidade.

Nesse sentido, a discussão do cuidado no processo de terminalidade, a partir da perspectiva da atividade, pode contribuir para a formulação de políticas de cuidado em saúde, em especial diante da terminalidade. Isso se afina com o papel do campo da Saúde Coletiva de contribuir para a formulação e implementação de políticas e para o planejamento de serviços e sistemas de saúde, que contemplem esta etapa da vida (REGO; PALÁCIOS, 2006).

Posto isto, apesar de reconhecermos que “terminalidade” é um termo cuja utilização tem sido criticada, ainda não há outro conceito que descreva essa etapa da vida. O que há são propostas de atuação para o cuidado de doentes crônicos em fase avançada, propostas que não substituem o conceito de terminalidade. Não obstante, entendemos que a utilização do conceito de terminalidade nesta tese não vem de encontro ao movimento de defesa dos cuidados paliativos, posto que nos dedicamos a expor claramente o que compreendemos sobre cada termo e a forma como dispomos desses conceitos para a abordagem teórica e analítica aqui empregada.

Consideramos também, para construir o objeto desta pesquisa, a oferta incipiente de cuidados paliativos no Brasil, o seu desconhecimento pela população e o temor oriundo da associação entre cuidados paliativos e eutanásia. A partir disso e das reflexões desde o mestrado, expostas nos artigos “‘Agir em Competência’ e Cuidados Paliativos: uma reflexão sobre o cuidar de pacientes terminais” (KAPPAUN; OLIVEIRA; MUNIZ, 2017) e “Reflexões sobre o cuidado no processo de morrer: um ensaio sobre a terminalidade e propostas de cuidado em saúde” (artigo 2 desta tese), optamos por realizar nossa pesquisa em um local onde não há equipe especializada em cuidados paliativos para assistir pacientes internados. Assim, partimos da hipótese de que os profissionais participantes do estudo não teriam acesso à organização proposta pelos cuidados paliativos para cuidar de pacientes em terminalidade. Aprofundaremos a referência teórica adiante, mas já adiantamos que a existência de “normas antecedentes” (por exemplo, um fluxograma para os cuidados a pacientes terminais) é importante como referência para a atividade.

Entendemos, a partir da démarche ergológica, que é possível um “vai-e-vem entre esclarecimentos conceituais e uma reflexão sobre práticas sociais e exercícios de ofício” (SCHWARTZ; DURRIVE, 2015, p. 9), possibilitando um outro olhar para o cuidado na terminalidade, não apenas o de propostas elaboradas em e por países desenvolvidos ou por atores sociais de relevância, como políticos e juristas. Defendemos, ainda, que a análise da atividade pode dar visibilidade a questões que surgem no cotidiano e que só acontecem no real da atividade.

Admitimos que, ao utilizar a perspectiva ergológica, dirigimos o olhar para a atividade em um movimento de contestação de que apenas a dimensão macroscópica (contexto global) determina mudanças às quais as pessoas são obrigadas a se adaptar, bem como não nos limitamos a enclausurar as questões no microscópico das situações de trabalho; mas nos

predispomos a colocar essas dialéticas em movimento, nos propomos “a ‘partir de’ algum lugar para buscar sua ampliação” (BORGES, 2006, p. 57).

1.5 OBJETIVOS

1.5.1 Objetivo Geral

Analisar o cuidado no processo de terminalidade a partir da perspectiva da atividade, contribuindo para as discussões sobre o tema na área da saúde.

1.5.2 Objetivos Específicos

- Discutir os discursos circulantes na área da saúde sobre o cuidado na terminalidade;
- Refletir sobre os ingredientes da competência na atividade em uma unidade especializada em cuidados paliativos;
- Compreender os conhecimentos acessados e produzidos pelos profissionais de saúde para o cuidado em situações de terminalidade;
- Compreender o cuidado no processo de terminalidade realizado por uma equipe de enfermagem em hospital universitário no município do Rio de Janeiro.

2. REFERENCIAL TEÓRICO: ERGOLOGIA E ATIVIDADE

Sobre o conceito de atividade para a Ergologia, diz-se que:

atividade é o élan de vida e de saúde, sem limite predefinido, que sintetiza, atravessa e liga tudo o que as disciplinas têm representado separadamente: o corpo e o espírito; o indivíduo e o coletivo; o fazer e os valores; o privado e o profissional; o imposto e o desejado. (DURRIVE, 2007, p. 19).

O conceito de atividade engloba três características essenciais: a transgressão — por não ser absorvida ou monopolizada por nenhum campo de prática ou disciplina, pois perpassa pelo biológico, cultural e valores; a mediação — pois incorpora as dialéticas entre todas essas disciplinas e também entre o local e o global, o *macro* e o *micro*; e a contradição (potencial) — por ser onde ocorrem debates entre normas antecedentes que procuram a antecipação e as tendências às renormatizações, levando a resultados sempre incertos (SCHWARTZ, 2005).

Nesse sentido, considera-se inerente à atividade humana a presença do *debate de normas*, ou seja, a coexistências de vários conjuntos de normas com as quais os trabalhadores devem lidar para a realização de sua atividade. Retomando o conceito de norma exposto por Canguilhem (2009), pontua-se que essas normas que permeiam a atividade humana são tanto externas ao indivíduo quanto dele próprio e, principalmente, que são importantes para a atividade por serem uma possibilidade de referência de um estado satisfatório bem como a expressão do que é indesejável.

Nesse contexto, Schwartz fala de normas antecedentes apontando os conjuntos de normas que buscam prever e orientar as atividades, tendo como referência modelos anteriores constituídos historicamente por meio de elementos culturais, técnicos e científicos, englobando mais que as regras e regulamentos da organização onde se realiza a atividade, mas também as normas e técnicas das profissões, da cultura e do coletivo de trabalho (BRITO et al., 2011).

Pontua-se que no trabalho não existe apenas *uma* norma, mas *normas*, em um pluralismo de valores do qual depende a relatividade do normal (CANGUILHEM, 2001). Sobre esse pluralismo de valores, a perspectiva ergológica destaca que toda atividade de trabalho demanda escolhas, debate de normas e encontro de valores; sendo na atividade que se produzem situações parcialmente previsíveis, mas também parcialmente novas e inéditas (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

Assim, o trabalhador modifica o meio em torno de suas próprias normas (e isso é viver), reagindo de modo pessoal ao preencher as lacunas da insuficiência das ordens, das normas e

dos conselhos. Isso produz uma dimensão ressingularizada, pois cada pessoa lida com essas lacunas a seu modo, com sua história e seus valores, os quais direcionarão as escolhas que o trabalhador faz em sua atividade. Essa ressingularização reforçará o caráter infiel do meio, que o é não somente por sua infidelidade crônica, pois não é passível de padronização absoluta, mas também porque a atividade modificará o meio, não podendo ser por ele determinada (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

Em razão de não haver somente execução das normas antecedentes, entende-se que trabalhar é gerir o que se denomina por *vazio de normas*, ou seja, o inédito da atividade, o qual não pode ser antecipado pelas normas e é oriundo das *infidelidades do meio*, daquilo que é imprevisível na relação com o meio, que é também um ambiente humano, cultural e técnico. Para gerir essas infidelidades e realizar algo, o trabalhador precisa convocar suas próprias capacidades, recursos e escolhas uma vez que as normas antecedentes não são suficientes para dar conta das variabilidades do meio. A essa convocação denomina-se *agir em competência*, que diz respeito à ação de uma pessoa em uma dada situação de trabalho (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

Há uma heterogeneidade no *agir em competência* que dificulta alcançar uma definição operacional das competências para concatenar dimensões que não são homogêneas, mensuráveis ou que possam ser comparadas, uma vez que dizem respeito à experiência humana (SCHWARTZ, 1998; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b). Para Zarifian (2001a), o advento das competências fez “recuar” as prescrições, que passam a vigorar muito mais no estabelecimento de objetivos e resultados e menos sobre as operações a serem desempenhadas. O autor ressalta que essa transição trouxe o *trabalho ao trabalhador*, o qual passa a ser responsável por decisões e iniciativas nas diversas situações.

A noção de competência possibilita ampliar a compreensão a um *saber-fazer* situado na atividade, associando a competência às condições do meio de trabalho (ZARIFIAN, 2001b, 2001c). Esse entendimento articula-se com a ponderação de que ser competente é utilizar o que o meio oferece e gerir as relações em função de valores. Tal percepção aponta para a existência de três elementos fundamentais, mas cuja articulação não é fácil: a apropriação do que diz respeito ao relativamente codificado, bem conceitualizado e transmissível, aludindo às normas antecedentes; o domínio daquilo que a situação tem de histórico e de inédito, por ser *encontro de encontros*; e, para gerir o inédito, o voltar-se para os próprios valores (SCHWARTZ, 1998, 2007).

Desenvolver uma competência é direcionar a atuação no sentido de perceber se o que se realiza trará benefícios úteis ao destinatário, dando importância a apreender as expectativas do cliente em relação aos resultados esperados. Assim, a competência é decisiva para a eficiência da produção (ZARIFIAN, 2001a, 2001b, 2001c). Entende-se também que a noção de competência expande a investigação sobre o que é requerido na atividade e sobre sua compreensão (SCHWARTZ, 1998, 2007).

A noção de competências deve ser ajustada à situação de trabalho, porém haverá sempre limites imprecisos, os quais não são descritíveis e pertencem à dimensão de *encontro de encontros*, de singularidades, de variabilidade. Assim, a competência industriosa é uma combinação de ingredientes heterogêneos, que incluem também uma dimensão de valor, a qual não é mensurável em uma escala absoluta de avaliação. Portanto, diversos elementos que estão presentes na noção de competências não se articulam facilmente, pois pertencem à experiência humana e não são facilmente comparáveis (CUNHA, [s.d.]; SCHWARTZ, 1998).

Nesse sentido, o *agir em competência* é caracterizado por um certo perfil de ingredientes mobilizados por uma pessoa em uma dada situação, o que reforça a importância de se caracterizar a situação, ainda que não impeça generalidades relativas (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b). Utiliza-se o termo “ingredientes” para destacar além da diferença entre eles, a necessidade de cada um e sua combinação como temperos na culinária (HOLZ, 2014; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b).

O primeiro ingrediente da competência refere-se ao domínio de conhecimentos e protocolos que possam construir relações e interações antes mesmo que as situações ou ações sejam criadas; refere-se aos conhecimentos e conceitos que procuram prever causas e consequências, antes mesmo que ocorram. Esse ingrediente refere-se a saberes identificáveis, passíveis de serem armazenados, sistematizados e transmitidos (CUNHA, [s.d.]; MUNIZ; VIDAL; VIEIRA, 2004; SCHWARTZ, 2007).

Já o segundo ingrediente se distingue do primeiro por sua heterogeneidade ao indicar a incorporação da singularidade, do histórico de uma situação de trabalho. Esse ingrediente diz respeito à apreensão da singularidade de cada situação de trabalho e do histórico infiltrado em cada atividade (SCHWARTZ, 2007).

O terceiro ingrediente concerne à capacidade de colocar em sinergia o protocolar (ingrediente 1) e o singular (ingrediente 2) em uma dada situação de trabalho.

O quarto ingrediente traz uma nova ruptura e heterogeneidade nesta lista, pois inclui o debate de normas, instituídas e impostas, e o debate de valores. Essa dimensão está intimamente

relacionada ao meio de trabalho e diz respeito à possibilidade de o trabalhador imprimir nele algumas de suas normas de vida. O debate de valores e de normas aponta para uma negociação permanente com valores e normas de vida dos outros, com recorrência sobre o ingrediente 3. Esses “outros” são colegas, hierarquias, regras institucionais, os quais oportunizam o debate sobre as potências e limites propiciados pelo e no meio de trabalho (SCHWARTZ, 1998, 2007).

O quinto ingrediente diz respeito à intensificação do potencial da pessoa e tem recorrência sobre cada ingrediente, referindo-se não somente a uma ordem individual, mas também à oferta do meio de trabalho para o exercício da normatividade e para o engajamento da pessoa. Assim, o meio de trabalho, tendo para a pessoa importância como “seu” meio de trabalho, proporciona e facilita o pôr em sinergia os ingredientes anteriores, sendo possível que todos os ingredientes sejam potencializados e desenvolvidos (SCHWARTZ, 1998, 2007).

O sexto ingrediente traz novamente uma ruptura e heterogeneidade para o *agir em competência*, pois refere-se às *entidades coletivas relativamente pertinentes* (ECRP) e diz respeito a aproveitar as sinergias dos diferentes ingredientes de competência nas situações de trabalho, não os próprios, mas coletivamente. Ressalta-se que a incidência dos diversos ingredientes difere entre as pessoas e jamais será padronizável, dessa forma, o ingrediente 6 aponta para além de uma “competência coletiva”, ao passo que representa a constituição de equilíbrios diversos e complementares de acordo com a missão a cumprir ou a tarefa a executar (SCHWARTZ, 1998, 2007).

De maneira mais ampla, pode-se compreender as ECRP como local em que está inscrito um movimento de duplo sentido entre um polo dos debates e dos valores, o qual é, globalmente, chamado de polo político, e um outro polo micro ou local, que é a atividade. Nas atividades de trabalho, os debates e os valores são processados e reprocessados e isto também produz efeitos no debate mais coletivo e social, assim, essas entidades coletivas relativamente pertinentes têm algo relativo ao “viver junto” e são importantes para compreender nossa história (SCHWARTZ, 2007).

Aliás, a maneira como o homem está implicado e produz a história é repensada a partir da perspectiva ergológica. Nessa perspectiva, onde a atividade é caracterizada por um debate entre normas antecedentes e renormatizações, constitui-se uma matriz de contradições e tensões potenciais, na qual a história se faz (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008).

Para essa compreensão, propõe-se o *espaço tripolar*, o qual assume que o elemento humano na história só é compreendido quando se restitui o polo das gestões *do* e *no* trabalho, sem o qual tende-se a pensar que a história é feita apenas pelas tensões, contradições e

negociações entre o polo político e o polo mercantil, excluindo-se a pessoa da produção da história e atribuindo algo de mecânico nessa produção (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007).

O polo das gestões é o polo da atividade, em que ocorre a gestão das dialéticas entre as normas antecedentes e as renormatizações. O polo político é onde se encontram os valores sem dimensão, não quantificáveis e que dizem respeito ao “bem comum”, como os valores referentes à saúde, bem-estar, acesso a cuidados e direitos. Já no polo mercantil, localizam-se os valores quantificáveis, ou *valores mercantis*, aos quais é possível atribuir uma dimensão, uma unidade. A perspectiva ergológica aponta que nos polos político e mercantil são produzidas as normas antecedentes, ambos sendo regidos por regras, normas e hierarquias. Ainda que cada polo tenha sua especificidade, somente podem ser compreendidos considerando-se o contexto de sua relação com os outros dois polos. Portanto, esta é uma proposta para compreender o ir-e-vir do microscópico da atividade para o macroscópico da vida social (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007).

Destacamos que a atividade é um conceito caro à perspectiva ergológica, mas da qual admite-se estar em permanente construção: “... esse conceito de atividade é *gauche*, impreciso, estigma de um pensamento em busca de seu rigor” (SCHWARTZ, 2004, p. 37). A atividade tem três características (transgressão, mediação e contradição) que justificam sua utilização como um operador transversal capaz de fazer dialogar o que as disciplinas e os saberes separam.

A transgressão se manifesta na impossibilidade de seu pertencimento a apenas uma disciplina, recusando-se à segmentação. Assim, compreende-se que a atividade não pode ser apropriada por apenas um campo de saber, pois atravessa as dicotomias instauradas pelas disciplinas (corpo/espírito, indivíduo/coletivo, o fazer/os valores; privado/profissional, imposto/desejado) (DURRIVE, 2007).

Já a mediação se dá por colocar em dialética o que as disciplinas separam. Exemplo disso é a compreensão de que o meio de trabalho detém tanto as dimensões da vida coletiva (o macro), quanto dimensões das profissões e dos indivíduos (micro) (BORGES, 2006). Por fim, sua característica de contradição (potencial) concentra-se nos debates entre normas antecedentes – que procuram enquadrar o que será feito e direcionar as escolhas, porém são constituídas antes mesmo da ação ou do sujeito – e tendências a renormatizações – que são resultados das dramáticas do uso de si por si nas arbitragens diante das normas antecedentes e de valores individuais e/ou coletivos (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Importa, então, discutir sobre a concepção de normas antecedentes para a Ergologia. Primeiramente, entende-se que este é um conceito inspirado no termo “trabalho prescrito”, muito utilizado pela ergonomia ao referir-se às antecipações institucionais sobre as ações de determinada função. Contudo, a Ergologia vem ampliar esse conceito ao trazer como normas antecedentes tudo o que é produzido para antecipar a ação, em um *continuum* entre normas codificadas e normas não escritas. Destaca-se que este termo irá referir-se a toda uma pluralidade de normas que vão além da simples enumeração de procedimentos ou funções, mas cobrem desde a organização do trabalho, o organograma da empresa, os objetivos de gestão e produção, as regras comuns, as regras de ofício até ao que não está codificado, mas que é compartilhado pelo grupo (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Isto posto, constata-se que as normas antecedentes não resultam de um ambiente ou sistema estéril, mas “se instituem no meio vivo, social e histórico do humano” (VENNER; SCHWARTZ, 2015, p. 61). As normas, estando ancoradas no viver humano, na história de grupos e populações, não têm o mesmo caráter, por exemplo, das leis da física, posto que se alteram muitas vezes compulsoriamente no que concerne ao viver em conjunto e à maneira de viver, isto que é justamente do âmago da humanidade e que enraíza as normas em um mundo de valores (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Refere-se a um mundo de valores, e não valores, para sinalizar que não há uma entidade delimitada, mas que estamos sempre às voltas e impregnados em um mundo de valores nem sempre codificáveis ou antecipáveis. Esse mundo de valores é da ordem da distância: do exterior, ele vem em direção aos homens e os toma; a isto atribui-se a desaderência. À distância e mais ou menos desligado da situação imediata, esse mundo de valores é constituído e produzirá conceitos (que, por extensão, chega-se aos conceitos científicos), os quais pretendem criar modelos de conjuntos operatórios e produzir esquemas de pensamento e de experimentação. Esse exercício progressivo da desaderência é que produzirá um mundo de valores. Contudo, esse mundo de valores está presente no inerente debate de normas em face da atividade; logo, esse mundo de valores é caracterizado por uma desaderência axiológica frágil, visto que é sempre convocado para tratar de um debate no “aqui e agora”. Assim, a atividade é sempre um ir e vir entre desaderência e aderência (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008; SCHWARTZ, 2014; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Ao tratarmos deste mundo de valores, entendemos que, a priori, é um “mundo de valores anônimos, inoperantes diretamente e sem dimensão no início” (VENNER; SCHWARTZ, 2015, p. 98). Isto por ser gerado em não aderência, para um mundo que não faz distinção de ninguém,

tendo uma dimensão de universalidade e certa anonimização, ainda que sejam identificadas especificidades em diferentes culturas. Sendo não dimensionável, é inoperante diretamente, pois carece de dimensionamento. Tal dinâmica remete, nas sociedades ocidentais contemporâneas, ao espaço social a três polos, em que o polo político (polo III) tem a incumbência de agir em favor do reconhecimento de que não se pode viver sem esses valores, os quais devem estar representados em leis, normas sociais e/ou políticas a implementar. O polo III é, portanto, o mandatário desse mundo de valores e tem por missão dimensioná-lo (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

A que se referem, então, os outros dois polos e como os três, em dinâmica, constituem as sociedades ocidentais modernas? Bem, falamos dos valores sem dimensão, os quais são visibilizados e trabalhados no e pelo polo III. Mas vivemos em uma sociedade de direitos e, ao mesmo tempo, de mercado. Assim, vemos um polo às voltas com valores e exigências quantificáveis, ou mercantis, que podem orientar algumas escolhas. Esse polo II, ou do mercado, exerce grande influência nas vidas política, cultural e social, marcando presença no cotidiano de nossas sociedades modernas (BORGES, 2006; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Identificar os polos II e III e seu peso na atualidade é, possivelmente, tarefa simples, posto que diversas teorias os colocam como parte explicativa da dinâmica social. Schwartz, contudo, denuncia a existência de uma lacuna quando se trata de uma construção explicativa a partir desses dois polos, pois não seria possível identificar o que acionaria suas trocas, operaria suas tensões e como é que tenderia para um lado ou para outro (DUC; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007).

Portanto, o projeto ergológico visa a restituir na história o polo I, da atividade – ou das gestões “do” e “no” trabalho –, a qual é posta em primeiro plano a fim de reconhecer que a história não se faz unicamente em um face a face entre os polos político e do mercado e dá visibilidade a quem e em quais circunstâncias são vividos os conflitos entre os polos II e III. O polo I irá tratar, então, da instância do debate de normas e debate de valores, ou seja, da gestão da defasagem entre as normas antecedentes e sua defrontação com as situações reais (DUC; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007).

Retomando a ideia de que as normas estão enraizadas em um mundo de valores e os polos II (mercantil) e III (político) são as instâncias de valores quantificáveis e de valores sem dimensão, respectivamente, atribui-se a estes dois polos a responsabilidade pela produção das normas antecedentes. Essas normas referem-se à toda intenção de antecipação e direcionamento de escolhas quando em face de situação real. Contudo, constata-se que esse movimento de

antecipação nunca é suficiente para dar conta das imprevisibilidades e da “infidelidade do meio” (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

A emersão das normas antecedentes da atividade, nos polos mercantil e político, pode fazer referência à disponibilidade de recursos financeiros e tecnológicos; oferta de profissionais; alocação de recursos; distribuição, acessibilidade e tipificação de serviços de saúde; acesso e dispensação de medicamentos; entre outros. O que diferencia um polo do outro é que o primeiro trata de valores quantificáveis e o segundo, de valores sem dimensão, apesar de em ambos serem necessárias regras, normas e hierarquias (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Já o polo das gestões – ou polo da atividade – será o local de “encontro” entre as normas antecedentes e a imprevisibilidade da vida, em uma demanda por renormatizações, isto é, por novas formas de fazer, por outras normas (OLIVEIRA; ALVAREZ; BRITO, 2013). Destarte, pode-se também chamar esse polo I como o polo das dramáticas do uso de si, em uma alusão a toda sorte de acontecimentos, pois na atividade sempre há algo acontecendo, algo que não pode ser antecipável, senão apenas “tendencialmente” antecipável. E esses usos de si indicam a constante exigência de renormatizações (SCHWARTZ, 2000a; SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007; SCHWARTZ; MENCACCI, 2008, 2015).

Tais renormatizações implicam em uma “entidade” que deve fazer escolhas, entidade que Schwartz chama de corpo-si. Falar de corpo-si é denunciar que o “centro de vida singular” que se encontra em atividade não é enclausurável por modelizações e é de natureza enigmática. O corpo-si traz em si uma tríplice ancoragem, absolutamente indissociáveis: biológica, histórica e singular. A ancoragem biológica é o corpo, dado no nascimento, com suas capacidades e limites, que carrega a busca de saúde ainda indeterminada. A histórica aponta para o debate de normas que são a substância das dramáticas do uso de si por si e por outros e, somente em um momento singular da história, adquirem sentido. E singular, pois é na experiência de cada pessoa que dramáticas próprias operam por meio do agir do corpo físico e desejante, que tenta permanentemente compor e apropriar-se de seu suporte de vida, visando a responder aos encontros e provas (SCHWARTZ, 2014).

É nesse corpo-si singular que se dá a relação variável de cada um com o “mundo de valores”. Então, trabalhar é, no incessante debate de normas, tentar estabelecer uma sinergia entre essas três ancoragens. Logo, trata-se de identificar que esse corpo-si transita na atividade em constante debate de normas, fazendo escolhas a partir de valores; e escolher é também deixar de lado outros tantos possíveis. Ressalta-se que estes valores não são criados pelo indivíduo na

atividade, mas são por ele retrabalhados a partir do que o meio propõe/impõe (SCHWARTZ, 2014). Ainda que as renormatizações, resultado da atividade, falem da existência de um corpo-si, ou seja, de uma dramática do uso que se faz de si mesmo ao buscar cumprir as normas pré-estabelecidas (uso de si por outros) e outro uso de si ao fazer escolhas a partir de valores constituídos por uma trajetória singular e que falam de um si (uso de si por si), esse movimento fala de potências de transformação (MENACCI; SCHWARTZ, 2015).

Assim, a inserção da atividade em um espaço tripolar, formado pelos polos político, mercantil e das gestões “do” e “no” trabalho, situa a história se realizando entre e por humanos. Admite-se também que a dinâmica desse espaço se dá com um certo número de relações e tensões, em que um polo não é compreensível em si, mas sempre em relação com os outros dois polos (DUC; DURAFFOURG; DURRIVE, 2007; DUC; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007).

Esse espaço tripolar denuncia, então, algo que é do viver humano: o constante debate de normas e valores, que exigem, daquele que exerce a atividade no aqui e agora, arbitragens, escolhas e gestão, cuja consequência é tanto ordenar o mundo de valores no qual está imerso, quanto renormatizar, criando novas normas ao enfrentar a incapacidade de antecipação das normas oriundas dos outros dois polos e ao mesmo tempo sendo capaz de sintetizá-las. É o reconhecimento dessas renormatizações, as quais falam de possíveis, de “fazer de outro modo”, ou de um realizar localmente (re)inventado, que abre para o que se chama de reservas de alternativas (BORGES, 2006; SCHWARTZ; MENCACCI, 2015).

Aqui, reconhecemos que o ponto de partida de uma política pode ser a atividade e a síntese que esta faz dos valores quantificáveis e dos valores sem dimensão. Sabemos que estamos diante de “missões impossíveis”, mas em seguida, abrem-se possíveis. Dessa forma, uma política que se equipasse nas dramáticas da atividade projetar-se-ia para interromper a tendência reificante de uma sequência mais ou menos opressiva, mais ou menos exploradora e de contra tendência democrática. Política que fizesse, instruída pela atividade, aparecer reservas de alternativas que fecundem um viver em comum não coisificante (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

A partir da compreensão de que o esquema tripolar “propõe uma análise das sociedades democráticas que contemple a dialética do geral e do singular” (OLIVEIRA; ALVAREZ; BRITO, 2013, p. 1584), admite-se que esse espaço coloca a atividade como local de debate de normas, encontros de valores e de escolhas, situando na atividade a construção da história e onde os contextos socioeconômico (macroscópico) e singular (microscópico) se interpenetram. Ainda na atividade em saúde, reconhece-se que o debate de normas envolve quatro dimensões:

os princípios e diretrizes do SUS, a organização do processo de trabalho, as normas dos trabalhadores e dos coletivos profissionais e, finalmente, os valores dos usuários (BRITO et al., 2011; OLIVEIRA; ALVAREZ; BRITO, 2013).

Contudo, para a perspectiva ergológica, as questões que tocam a atividade não podem ser abordadas, com alguma coerência, do exterior. Trata-se de algo muito complexo, que somente um coletivo composto por pessoas envolvidas e motivadas permite essa abordagem. Mas é preciso dinamizar o diálogo nesse coletivo e isso se dá respeitando certas condições que o dispositivo dinâmico de três polos (DD3P) pode oferecer. O DD3P é um dispositivo de trabalho cooperativo, que envolve estar aberto a aprender com o outro. O conceito de polo nesse instrumento remete a um lugar virtual que agrega, sintetiza e exprime objetivos, saberes, conhecimentos, interesses etc., mais ou menos frequentes na realidade coletiva (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007; TRINQUET, 2010).

Cada polo estabelece um grupo que pressiona por reconhecimento do seu ponto de vista, seus interesses e suas concepções ante os demais polos que têm concepções diferentes, ainda que complementares. Colocar esses polos em diálogo é, para a ergologia, o meio de dispor de uma visão ampliada da atividade (TRINQUET, 2010). Para esse dispositivo, um dos polos é formado pelos saberes disciplinares acadêmicos e/ou profissionais disponíveis; outro polo pelos saberes investidos na atividade, ou seja, oriundos da experiência prática, que recria saberes por meio do debate de normas e não podem ser apreciados ou controlados pelos saberes disciplinares. O terceiro polo é o que faz o diálogo circular, é o das exigências éticas, ergológicas, pois tratará da relação com o outro como um semelhante, um micro recriador permanente (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007).

O DD3P tem a ambição de trabalhar a renormatização na atividade, ou seja, “o desvio entre o que está já pensado e o que é manifestado pelo vivido aqui e agora” (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008, p. 27). Este dispositivo assume que o conhecimento com o qual abordamos a atividade é por ela ultrapassado, emergindo daí uma dupla confrontação: uma confrontação entre os saberes e outra confrontação entre os saberes e as experiências na atividade como matrizes de saberes (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008).

O DD3P propõe articular o polo dos saberes disciplinares – como sobre o corpo humano ou a distinção entre atividade prescrita e real –, com um segundo polo que é o dos saberes gerados nas atividades – também considerado o polo das “forças de convocação e reconvocação”; mas reconhecendo que a fecundidade do encontro entre esses dois polos não existe sem a presença de um terceiro: o polo das “exigências éticas e epistemológicas”. Este

último não contém saberes pré-estocados, mas coloca a importância da adoção de uma postura de humildade para ouvir o outro polo, sendo algo que não se ensina, uma vez que “nos impregnamos no contato recíproco com aqueles que estão no outro polo” (SCHWARTZ, 2000b, p. 44). Assim, o DD3P coloca em debate sinérgico diferentes saberes, realizando um movimento de maior aproximação possível dos conceitos com a aderência local, a fim de “apreender as configurações de saberes e de valores gerados pela atividade aqui e agora” (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008).

3. METODOLOGIA

Ao nos aproximarmos da atividade, tomamos o outro como alguém com quem vamos aprender algo sobre o que ele faz. A ideia é a de uma zona de cultura e uma zona de incultura tanto no conhecimento dos pesquisadores quanto no conhecimento dos trabalhadores (DIAS, 2009, p. 21).

Esta pesquisa tem como referencial ético-epistemológico a ergologia, que direcionou o olhar, as análises e a escolha das técnicas para produção de dados e conhecimentos. Desta forma, a trajetória metodológica visa a construir aproximações sucessivas ao tema. A partir da análise de dados produzidos no trabalho de campo em uma unidade especializada em cuidados paliativos, foi possível levantar elementos para orientar uma revisão bibliográfica, construindo um ensaio sobre o tema. Ao fim, buscou-se aproximação aos saberes constituídos por profissionais da saúde em sua atividade em um hospital geral.

A unidade especializada em cuidados paliativos foi o campo de pesquisa realizada em 2012, cujos resultados iniciais foram apresentados em dissertação de mestrado e artigo já publicados (KAPPAUN, 2013; KAPPAUN; GOMEZ, 2013). Os dados dessa pesquisa foram, neste momento, analisados com o referencial da Ergologia. Discutiu-se os ingredientes da competência mobilizados pelos profissionais na assistência aos pacientes internados na unidade.

Após essa análise, considerou-se importante discutir os discursos em torno do cuidado na terminalidade a partir da perspectiva do espaço tripolar, de forma a compreender o que tais discursos revelam da relação sociedade com a morte. Para tal, recorreu-se a revisão bibliográfica para construir um ensaio, no sentido de buscar outros elementos para esse debate (PAGLIUCHI DA SILVEIRA, 1991).

A partir dessas etapas, surgiu a necessidade de ampliar a análise para além dos cuidados paliativos. Entende-se que este movimento tem contribuído para uma mudança no paradigma do cuidado a pacientes com doença avançada. Contudo, o fato de ainda estar em expansão no Brasil, esse discurso ocorre em um nicho restrito de pessoas, principalmente profissionais de saúde, que já tiveram contato com o tema (MENEZES; VENTURA, 2013; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). Por isso surgiu o interesse em pesquisar a atividade de cuidado que ocorre sem diretrizes dos cuidados paliativos.

Isto levou à terceira etapa do estudo. Nesse momento, realizou-se pesquisa de campo em um hospital geral, localizado no município do Rio de Janeiro. A unidade escolhida foi um

hospital universitário que, no início da pesquisa, não tinha uma equipe ou serviço de cuidados paliativos para assistir a pacientes internados. Os participantes compunham a equipe de enfermagem de um setor de internação em clínica médica, onde recorrentemente ficavam pacientes com doenças crônicas, por vezes avançadas, e alguns em situação de terminalidade.

As técnicas para a produção de dados foram: levantamento sobre normas, funcionamento e estrutura do hospital através de documentos públicos; observação no setor de estudado; e a realização de “Encontros sobre o Trabalho – EST” com os profissionais do setor. O levantamento sobre o funcionamento e estrutura do hospital visou à apreensão das normas antecedentes e prescrições do trabalho: estrutura do hospital, escalas de serviço, distribuição dos leitos por enfermaria/organização das enfermarias; categorias de profissionais atuantes nas enfermarias, normas para visitas e acompanhantes, meios de registro e comunicação formais (BRITO et al., 2011; DURRIVE; SCHWARTZ, 2008).

Esse levantamento ocorreu através de pesquisa documental (MARCONI; LAKATOS, 2013) com consulta a bancos de dados e documentos públicos referentes à estrutura hospitalar (o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde – CNES foi consultado para a caracterização da unidade estudada; o DATASUS será consultado sobre produção hospitalar para levantamento de óbitos e CID-10 por unidade hospitalar do município do Rio de Janeiro). Consultou-se também documentos institucionais sobre rotinas, regras e diretrizes de trabalho (jornadas, turnos e tipos de contratos de trabalho, categorias profissionais contratadas).

A técnica de observação foi escolhida por sua sintonia com a compreensão de que “é necessário ir ver o trabalho de perto, o que se passa” (DUC; DURAFFOURG; DURRIVE, 2007, p. 48). A opção por observação participante deveu-se ao entendimento de que não ocorreu apenas o contato com o grupo estudado, sem integrar-se a ele (MARCONI; LAKATOS, 2013), mas houve interação face a face, uma participação na vida e no cenário cultural do grupo estudado, em que a pesquisadora foi parte do ambiente, ao mesmo tempo modificando-o e por ele sendo modificada (MINAYO, 2010).

A observação participante foi realizada sem roteiro pré-definido sendo registrada em diário de campo ao final de cada dia de observação (MINAYO, 2010), visando a apreensão de rotinas, a aproximação com a instituição e com os profissionais através de conversas informais, levantando elementos para a realização dos encontros sobre o trabalho e complementares ao levantamento das normas antecedentes (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007).

Os *Encontros sobre o Trabalho – EST* foram realizados no setor estudado, em um espaço reservado que comportou os profissionais, em dias e horários que o impacto na rotina fosse

minimizado, por isso não foram previamente agendados. A colaboração do enfermeiro-chefe e do enfermeiro-líder foi fundamental para a concretização dos encontros. Os profissionais que aceitaram participar se direcionavam para o local de realização e tinham liberdade para se ausentar caso desejassem. Esses encontros foram conduzidos pela pesquisadora principal.

O EST é uma ferramenta para a abordagem ergológica da atividade com a qual é possível produzir um saber sobre o ofício, em que o trabalho é o ponto de partida. É no EST onde se põe em debate as questões levantadas no cotidiano da atividade de trabalho, sendo lugar para refletir em conjunto, de encontro de histórias de vida no trabalho e de experiências. O desafio do EST é acionar o que acontece no espaço entre “prescrito – real”, percebendo o trabalho de outra maneira, entrando no ambiente através da atividade de trabalho (MAILLIOT; DURRIVE, 2015).

O EST se distingue de outros grupos investigativos por objetivar, pela e na troca, à confrontação de opiniões encorajando a elaboração de saberes novos sobre a atividade (MAILLIOT; DURRIVE, 2015). Acrescenta-se que o EST é a prática da metodologia do DD3P com o objetivo de responder a uma demanda específica, a qual pode ser um problema de pesquisa, de formação, de gestão, de prevenção de riscos, de melhorias das condições de trabalho, entre outras (TRINQUET, 2010).

Os EST foram realizados após uma análise inicial dos materiais produzidos nas etapas anteriores (levantamento documental e observação participante), tiveram o áudio gravado e posteriormente transcrito. Nos encontros pretendeu-se incentivar um diálogo sistemático com a equipe participante sobre o tema do cuidado na terminalidade – desafios, barreiras e possibilidades, objetivando uma confrontação sinérgica entre os saberes científicos e saberes da prática para a construção de uma compreensão conjunta sobre a atividade. Os encontros tiveram duração de até uma hora, não podendo exceder esse tempo devido às atividades necessárias. O número de participantes variou entre cinco e sete profissionais por encontro, pois foram convidados todos os profissionais da equipe de enfermagem presentes no dia. Para manter uma continuidade das discussões, os encontros só se realizavam quando a maioria dos profissionais de plantão fossem da mesma equipe com a qual se realizou o primeiro encontro.

No início de cada encontro, apresentou-se a proposta da pesquisa e o tema a ser discutido naquele dia. Após o primeiro EST, elaboraram-se os posteriores a partir de temas surgidos no encontro anterior. Essa elaboração era realizada em reunião entre pesquisadora e orientadores, ficando a pesquisadora responsável por elaborar material de apoio para o encontro. No primeiro encontro, dedicou-se à apresentação da pesquisa e de conceitos iniciais, direcionando o foco da

conversa para o tema do cuidado na terminalidade. O quadro 1 apresenta o resumo dos encontros.

Quadro 1 - Organização dos EST

Encontro	Tema	Material	Duração
1	Apresentação da proposta; Conversa sobre cuidar de pacientes terminais no setor.	---	31 minutos
2	Normas antecedentes gerais e para o cuidado a pacientes terminais.	Cartazes com ilustrações e frases sobre as normas que cercam a enfermagem.	38 minutos
3	Normas antecedentes e renormatizações no cuidado.	<i>Flip chart</i> com quadro apresentando três colunas: normas, dificuldades/barreiras e “como fazemos”.	59 minutos
4	O trabalho em equipe para cuidar de pacientes terminais.	Temas preparados previamente para direcionar a discussão.	49 minutos

Fonte: elaboração própria

Para a análise dos dados, foi realizada leitura compreensiva do material produzido, exploração do material e elaboração de síntese interpretativa (MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2010). Dessa leitura, identificamos três categorias empíricas: cuidar em condições precárias, o cuidado desejado *versus* possível e o coletivo que cuida do outro e de si.

A fim de evitar o risco de exposição, a cada EST reforçou-se a importância de respeitar as falas, enfatizado a necessidade de aprender e se colocar no lugar do outro, postura também assumida pela pesquisadora. Para que as identidades dos entrevistados sejam preservadas, não identificaremos os participantes dos encontros, o setor, nem o hospital onde foi realizada a pesquisa. As falas serão identificadas pelo encontro em que surgiram.

Quanto à estrutura do local estudado, tem-se sete enfermarias, com um total de 30 leitos. Cada enfermaria tem um banheiro e uma pia externa para a lavagem das mãos, porém nem todas as pias tinham por perto sabão ou papel para secar as mãos. Nenhuma enfermaria tem ar-condicionado, alguns acompanhantes levam ventilador e roupa de cama, pois se observou que os lençóis não eram padronizados. Ainda dentro das enfermarias, havia apenas um biombo, o qual é usado durante os banhos e alguns procedimentos, e observou-se que o piso era irregular,

com algumas áreas sem revestimento, o teto apresentava áreas sem o forro. Nos corredores, o piso também era irregular.

Para esse setor, a equipe era composta por enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, técnicos administrativos, médicos e residentes de medicina e enfermagem. A distribuição de profissionais médicos é por enfermaria, de forma que cada uma tenha um médico do quadro do hospital (*staff*) e dois ou três residentes. Os profissionais da equipe de enfermagem são organizados por plantão, de forma que, normalmente, haja um enfermeiro-líder e seis técnicos de enfermagem pela manhã e um enfermeiro e cinco técnicos de enfermagem à noite. Essas equipes são fixas, podendo ocorrer trocas esporádicas de profissionais. Pela manhã, a equipe de enfermagem ainda conta com a presença do enfermeiro-chefe do setor e, às vezes, tem a presença de um segundo enfermeiro que não é fixo na equipe.

A equipe de enfermagem da manhã que participou do estudo se organiza nos plantões de forma que cada técnico ou auxiliar seja responsável por uma enfermaria e o enfermeiro-líder fica responsável pela coordenação dos técnicos, por trabalhos burocráticos e por procedimentos de competência do enfermeiro a todos os doentes que o necessitam. Quando há um segundo enfermeiro, a assistência aos doentes é compartilhada.

Essa pesquisa foi conduzida de maneira a respeitar a Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016). Portanto, foi aprovada pelos comitês de ética das instituições proponente e participante sob o número CAAE 71046217.7.3002.5257. Os participantes da pesquisa consentiram com sua participação e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 1), disponibilizado em duas vias (uma para o participante, outra para a pesquisadora), após a explicitação do mesmo e o esclarecimento de dúvidas e indagações pela pesquisadora.

Os resultados estão apresentados em formato de artigos, conforme explicado anteriormente. Relembrando que o primeiro artigo, já publicado, é a análise dos dados produzidos durante o mestrado da pesquisadora a partir da perspectiva ergológica, especificamente explorando os ingredientes da competência. O segundo artigo é uma revisão analítica, apresentada em formato de ensaio, que procura refletir sobre as discussões dos cuidados na terminalidade, em uma perspectiva da relação da sociedade moderna com a morte e a evolução das propostas de cuidado. O terceiro artigo é a apresentação da análise das categorias empíricas identificadas com o trabalho de campo.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados estão apresentados em três artigos reproduzidos a seguir. Apenas o primeiro artigo foi publicado. Ele está disponível na Revista Ergologia, número 18 de dezembro de 2017.

4.1 “AGIR EM COMPETÊNCIA” E CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDAR DE PACIENTES TERMINAIS

1. Introdução

No Brasil, apenas na década de 1980 surgiram unidades de cuidados paliativos, localizadas nas regiões sul e sudeste e vinculadas a serviços de tratamento oncológico ou de dor crônica (FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Sua expansão ocorre a partir de 2000, com destaque à Resolução do Conselho Federal de Medicina 1973/2011 que criou a medicina paliativa como área de atuação. Assim, a atividade em cuidados paliativos no Brasil é recente, intensificando-se nos últimos anos.

Os cuidados paliativos são mais que cuidar de “doentes terminais” – terminologia em desuso entre profissionais da área de saúde –, pois preveem uma série de princípios diferenciados dos vigentes no modelo biomédico. A filosofia do paliativismo propõe a alteração da visão meramente curativa e o reconhecimento de que a morte do paciente é, em curto ou médio prazo, inevitável (MCCOUGHLAN, 2003). A morte é, então, encarada por um novo ângulo, chamada de “boa morte” (MENEZES, 2004).

A característica principal desses cuidados é o reconhecimento das necessidades de uma pessoa e sua família quando diante do avanço de uma doença sem possibilidade de cura. O foco dessa filosofia é a promoção de qualidade de vida até a morte, o paciente desfrutando com autonomia o máximo de sua capacidade física e mental enquanto for possível (SAUNDERS, 2004). O reconhecimento e controle de sintomas é objetivo fundamental, não somente os sintomas físicos, mas também os sociais, psíquicos e espirituais (MENEZES, 2004).

Para isso, é necessária a presença de uma equipe multiprofissional treinada na filosofia e prática da palição, cuja prioridade é usar os múltiplos conhecimentos para aliviar o sofrimento em todas as suas formas; contando-se também com a participação de capelães e voluntários (RADBRUCH; PAYNE, 2010).

Nessa prática, a família também é objeto de cuidado, pois auxiliam-se familiares a lidarem com sentimentos de culpa e depressão ou na resolução de conflitos, reconciliações e fortalecimento da rede familiar (O'BRIEN; MONROE, 1990; SAUNDERS, 2004; WEST; KIRKHAM, 1981).

Para tanto, propõe-se a construção de uma relação entre pacientes, familiares e profissionais pautada na comunicação clara e franca, a fim de possibilitar ao doente o controle do processo de morte, participando das decisões de cuidado (MENEZES, 2004). Esse cuidado contrapõe-se ao modelo da “morte moderna”, no qual se utilizam tecnologias de prolongamento da vida, sendo a morte controlada, inconsciente, silenciosa e ocultada (ELIAS, 2001).

Contudo, a mudança do modelo de assistência, por exemplo do modelo curativo para o paliativo, exige interferência nos microprocessos de trabalho e em suas concepções, construindo novas relações dos profissionais entre si e com os usuários (SCHERER; MARINO; RAMOS, 2004). Como uma “nova técnica”, cria-se “laços, interseções, novas configurações: algo como novas tradições” (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007, p.88).

Considerando que a mudança do modelo assistencial está intimamente associada a mudança nos microprocessos de trabalho, este artigo procura compreender as competências mobilizadas por profissionais de saúde nas atividades exercidas em cuidados paliativos para pacientes oncológicos. A partir dos constructos “atividade” e “ingredientes da competência”, realizaremos a análise.

2. Atividade e Agir em competência

A Ergologia é um referencial ético-epistemológico que busca compreender a atividade industriosa – o trabalho – conferindo centralidade ao trabalhador.

A atividade tem três características essenciais: transgressão — por não ser absorvida ou monopolizada por nenhum campo de prática ou disciplina, perpassando pelo biológico, cultural e valores; mediação — pois incorpora as dialéticas entre todas essas disciplinas e também entre local e global, *macro* e *micro*; e contradição (potencial) — por ser onde ocorre debate entre normas antecedentes e tendências a renormatizações, levando a resultados sempre incertos (SCHWARTZ, 2005).

O “debate de normas” é inerente à atividade humana, pois a realização da atividade implica na gestão de vários conjuntos de normas. Retomando Canguilhem (2009), pontua-se que as normas que permeiam a atividade humana são tanto externas ao indivíduo quanto dele próprio, tendo importância por serem referência de um estado satisfatório ou a expressão daquilo que é indesejável.

Fala-se, então, de normas antecedentes como aquelas que buscam prever e orientar as atividades, referindo-se a modelos constituídos historicamente por meio de elementos culturais, técnicos e científicos, englobando mais que apenas as regras e regulamentos da organização, mas também as normas e técnicas das profissões, da cultura e do coletivo de trabalho (BRITO et al., 2011).

Pontua-se que no trabalho não existe apenas “uma norma”, mas “normas”, em um pluralismo de valores do qual depende a relatividade do normal (CANGUILHEM, 2001). Assim, toda atividade de trabalho demanda escolhas, debate de normas e encontro de valores; produzindo-se situações parcialmente previsíveis, mas também parcialmente inéditas (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b).

Dessa forma, o trabalhador modifica o meio em torno de suas próprias normas (e isso é viver), reagindo de modo singular ao preencher as lacunas da insuficiência das ordens, das normas e dos conselhos. Isso produz uma dimensão ressingularizada, pois cada pessoa lida com essas lacunas a seu modo, com sua história e seus valores, que direcionarão as escolhas do trabalhador. Isso reforça o caráter duplamente infiel do meio, que não sendo passível de padronização absoluta, ainda é modificado pela atividade (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b).

Trabalhar é, então, gerir um “vazio de normas”, o inédito da atividade, que não pode ser antecipado pelas normas e é oriundo das “infidelidades do meio”, daquilo que é imprevisível na relação com o ambiente humano, cultural e técnico. Para realizar algo, o trabalhador precisa convocar suas próprias capacidades, recursos e escolhas; isso é “agir em competência”, ou seja, agir em uma situação em um dado momento (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b). Ser competente é, então, utilizar aquilo que o meio oferece para gerir as relações em função de valores (SCHWARTZ, 1998; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

A noção de competência possibilita compreender o “saber-fazer” situado na atividade e associando competência às condições do meio de trabalho (ZARIFIAN, 2001b, 2001c). Entende-se também que a noção de competência expande a investigação sobre o que é requerido na atividade e sua compreensão (SCHWARTZ, 1998; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a). Porém, é difícil uma definição operacional das competências para concatenar dimensões não homogêneas, mensuráveis ou que possam ser comparadas, uma vez que dizem respeito à experiência humana (SCHWARTZ, 1998; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

Existem três elementos fundamentais da competência, cuja articulação não é fácil: a apropriação do que diz respeito ao codificado, conceitualizado e transmissível, aludindo às normas antecedentes; o domínio daquilo que a situação tem de histórico e de inédito, por ser encontro de encontros; e, para gerir o inédito, o voltar-se para os próprios valores (SCHWARTZ, 1998, 2007a).

A análise da competência deve ser ajustada à situação de trabalho, que tem limites imprecisos, os quais não são descritíveis e pertencem à dimensão de “encontro de encontros”, de singularidades. A competência combina ingredientes heterogêneos, com uma dimensão de valor, não mensurável em escala absoluta. Diversos elementos presentes na noção de competências não se articulam facilmente (CUNHA, [s.d.]; SCHWARTZ, 1998).

Nesse sentido, o agir em competência apresenta um certo perfil de ingredientes mobilizados por um profissional em uma dada situação, reforçando a importância de caracterizar a situação, sem impedir generalidades relativas (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a). Utiliza-se o termo “ingredientes” para destacar a necessidade de cada um e sua combinação como temperos na culinária (HOLZ, 2014; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

O primeiro ingrediente refere-se ao domínio de conhecimentos e protocolos para construir relações antes mesmo que as situações ou ações ocorram; refere-se aos conhecimentos e conceitos que

procuram prever causas e consequências. Esse ingrediente refere-se a saberes identificáveis, passíveis de serem armazenados, sistematizados e transmitidos (CUNHA, [s.d.]; MUNIZ; VIDAL; VIEIRA, 2004; SCHWARTZ, 2007a).

Já o segundo ingrediente tem sua heterogeneidade ao incorporar a singularidade de uma situação de trabalho. Esse ingrediente diz respeito à apreensão do inédito de cada situação de trabalho e do histórico infiltrado em cada atividade. O terceiro ingrediente concerne à capacidade de colocar em sinergia o protocolar (ingrediente 1) e o singular (ingrediente 2) em uma dada situação de trabalho (SCHWARTZ, 2007a).

O quarto ingrediente inclui o debate de normas (instituídas ou impostas) e o debate de valores. Essa dimensão está intimamente relacionada ao meio de trabalho e diz respeito à possibilidade de o trabalhador imprimir nele algumas de suas normas de vida. O debate de valores e de normas aponta para uma negociação permanente com valores e normas de vida dos outros, com recorrência sobre o ingrediente 3. Esses “outros” são colegas, hierarquias, regras institucionais, os quais oportunizam o debate sobre as potências e limites propiciados pelo e no meio de trabalho (SCHWARTZ, 1998, 2007a).

O quinto ingrediente diz respeito à intensificação do potencial da pessoa, tendo recorrência sobre cada ingrediente, referindo-se tanto a uma ordem individual, quanto às possibilidades do meio de trabalho para o exercício da normatividade e para o engajamento da pessoa. Assim, o meio de trabalho, tendo para a pessoa importância como “seu”, proporciona e facilita o pôr em sinergia os ingredientes anteriores, sendo possível que todos os ingredientes sejam potencializados e desenvolvidos (SCHWARTZ, 1998, 2007a).

O sexto ingrediente traz outra ruptura e heterogeneidade, pois refere-se às “entidades coletivas relativamente pertinentes” (ECRP), que é pôr em sinergia diferentes ingredientes de competência coletivamente. Ressalta-se que a incidência dos diversos ingredientes difere entre pessoas e jamais será padronizável; assim, o ingrediente 6 está além de uma “competência coletiva”, ao passo que representa a constituição de equilíbrios diversos e complementares de acordo com a missão a cumprir ou a tarefa a executar (SCHWARTZ, 1998, 2007a).

De maneira mais ampla, pode-se compreender as ECRP um movimento de duplo sentido entre um polo dos debates e dos valores, o qual é, globalmente, chamado de polo político, e um outro polo micro ou local, que é a atividade. Nas atividades de trabalho, as normas e os valores são processados e reprocessados, produzindo efeitos no debate mais coletivo e social, assim, as ECRP têm algo relativo ao “viver junto” e são importantes para compreender nossa história (SCHWARTZ, 2007a).

3. Metodologia

Este artigo retoma dados de pesquisa de mestrado: “Assistência em Cuidados Paliativos: o lidar com a morte no trabalho em saúde” (KAPPAUN, 2013), aprovada pelos comitês de ética das instituições proponente e participante com CAAE nº 01541512.6.0000.5240.

A referida pesquisa (KAPPAUN, 2013; KAPPAUN; GOMEZ, 2013) foi realizada na enfermaria de uma unidade de cuidados paliativos oncológicos em um hospital público do Rio de Janeiro no período entre outubro e dezembro de 2012. As técnicas empregadas foram observação participante sem roteiro prévio e entrevistas semiestruturadas, norteadas por temas de interesse do estudo, tendo como questão disparadora: “Fale-me sobre os seus sentimentos em lidar com esse perfil de paciente”.

Primeiramente ocorreu a observação participante, quando se acompanhou as atividades de diversos profissionais, bem como pausas e confraternizações, registrando em diário de campo ao final do dia. As entrevistas ocorreram após esse momento, em uma sala reservada no andar onde cada entrevistado trabalhava. Foram entrevistadas 14 profissionais da internação hospitalar atuantes na assistência direta: enfermeiras, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas, médicas, psicólogas, nutricionistas e assistentes sociais. Com a permissão das entrevistadas, as “conversas com intenção” (MINAYO, 2010; MINAYO; DESLANDES; GOMES, 2010) foram gravadas e transcritas. Devido à participação de apenas uma representante de algumas categorias, no texto não iremos identificá-las.

No presente artigo, analisaram-se os dados obtidos sob o referencial da Ergologia. Nesse sentido, procedeu-se à leitura atenta dos registros e transcrições de forma a apreender o contexto da atividade desempenhada à época e para analisar os ingredientes da competência mobilizados nessas atividades.

4. Resultados e discussão

4.1 Normas: inflação e ausência de normas

O primeiro ingrediente trata dos protocolos, conhecimentos e normas que são referência prévia para a construção de relações e interações. Esses elementos procuram prever causas, consequências e nortear ações, remetendo a um distanciamento da pessoa em relação à situação, à sua vida ou aos seus desejos. Esses saberes ocorrem a partir de uma certa abstração e, de certa forma, neutralizam a infiltração do histórico, possibilitando a previsão de resultados a serem obtidos (CUNHA, [s.d.]; SCHWARTZ, 2007a; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007a).

É importante destacar que a dimensão protocolar, ou do Registro 1 como denomina Schwartz, é necessária por sua utilidade em orientar a ação, propiciando um parâmetro para fazer “bem feito”, sendo impossível projetar uma atividade sem normas antecedentes (SCHWARTZ, 2007a).

As normas no trabalho em saúde referem-se tanto aos diversos parâmetros e protocolos, como também a outras normas que são postas em debate na atividade no setor saúde. As normas balizadoras

do trabalho em serviços públicos de saúde são ligadas aos saberes técnicos e científicos, ao planejamento e organização prescrita do trabalho, aos trabalhadores e aos usuários (BRITO *et al.*, 2011).

Em Cuidados Paliativos, a essas normas, somam-se outras próprias do paliativismo, que prioriza o controle dos sintomas, a autonomia dos sujeitos e o cuidado compartilhado entre os profissionais, pacientes e família.

Na atividade analisada, as normas ligadas ao planejamento e à prescrição orientam o preenchimento de documentos e os protocolos para o cuidado específico:

Aqui a gente tem muito trabalho, não só o técnico, mas tem o trabalho burocrático, a gente tem muita documentação, muito papel – entrevistada 4;

A gente institui os cuidados ao fim de vida, que é você otimizar o quadro de prescrição, deixar de lado a futilidade terapêutica.... Ai você faz as medidas de conforto, que passam a ser soberanas – entrevistada 6.

A utilização de termos e conceitos usuais em cuidados paliativos, como “cuidados ao fim de vida” e “futilidade terapêutica”, é um indício da presença do protocolar na atividade.

Contudo, a análise do ingrediente 1 desvela mais que uma “inflação de normas” – um conjunto robusto de conhecimentos dos quais o trabalhador deve se apropriar. Há também uma “ausência de normas”, não somente o “vazio de normas” inerente a toda e qualquer atividade.

Assim, a “ausência de normas” apresentou-se além de uma “dificuldade nas políticas de gestão e financiamento” ou “ausência ou deficiência de meios para alcançar” metas difíceis ou contraditórias (BRITO *et al.*, 2011, p. 38). Na atividade sob a perspectiva dos Cuidados Paliativos, a ausência de normas está na inexistência de uma política nacional e na demora para aprovação de projeto de lei que altera o código penal sobre a ortotanásia – em tramitação no Poder Legislativo Federal desde 2000, quando a matéria foi apresentada ao Senado e, no momento, o projeto de lei está em apreciação pela Câmara dos Deputados, onde tramita desde 2009 (BRASIL, 2009; BRASIL, 2000).

A ausência de normas também está demarcada na deficiência de formação para a área. O contato com esses preceitos não ocorre na formação básica (nível médio ou superior), como explicitado por profissionais de diversos níveis de formação:

Bom, a princípio a gente chegou aqui, foi passado a rotina, mas como eu te falei, a gente não tinha nenhum treinamento em cuidados paliativos. Então, assim, foi um mundo novo pra mim – entrevistada 7;

Assim, na verdade, eu não conhecia esse perfil de pacientes. Eu não conhecia cuidados paliativos... Quando eu ouvi que viria para o HC IV, entrei na internet e fui descobrir o que era o HC IV. Ai que eu fiquei sabendo que era uma unidade de cuidados paliativos e tudo mais – entrevistada 1.

A ausência de formação em cuidados paliativos pode estar associada às dificuldades enfrentadas pelos profissionais na unidade de cuidados paliativos, evidenciando a importância do ingrediente 1 para a realização das atividades:

No início foi bastante chocante. Depois, a gente vai lidando com a dinâmica, vai aprendendo, vai desenvolvendo e caminha – entrevistada 11.

No que diz respeito à população, o desconhecimento sobre a existência dessa opção de tratamento, também se desvela como um espaço de ausência de normas:

Primeiro que eles [pacientes] já vem pra cá com um mito muito grande, segundo que alguns deles não tem nenhuma noção – entrevistada 5;

Ainda há muita discriminação de um modo geral sobre a unidade de cuidados paliativos... As pessoas ainda, vamos dizer assim, foge do assunto – entrevistada 11.

A análise do ingrediente 1 diz algo sobre o trabalhador e também sobre o contexto de sua atividade, local ou globalmente (institucional, políticas públicas ou das profissões); revelando normas presentes (até inflação) e ausentes. A compreensão desses aspectos é importante para a análise do trabalho em cuidados paliativos, bem como do âmbito mais global, no campo político, dos serviços/instituições e até mesmo das profissões.

4.2 Atividade como “encontro de encontros”

O segundo ingrediente diz respeito à apreensão pelo trabalhador da singularidade e do histórico de sua atividade. Ele permite a ampliação do escopo de atuação mediante a diversidade de situações com as quais tenha lidado, êxitos e fracassos obtidos com as decisões tomadas.

Assim, para avaliar esse ingrediente, considera-se o “corpo-si” e a “temporalidade ergológica”. É no corpo-si que o ingrediente 2 se expressa, um corpo próprio, possuidor de uma sabedoria que se forma na conjunção do corpo físico e também psíquico, cultural e histórico; um corpo que também negocia pontos de referências e valores (SCHWARTZ, 1998).

O conceito de corpo-si ressalta as escolhas feitas “inconscientemente” e que se revelam através do gestual, das economias do corpo, das sinalizações sensoriais e visuais; o corpo-si é uma entidade que não é exclusivamente biológica, consciente ou cultural. Traz a dimensão do gestual, biológico, e também engloba as dimensões da “história psíquica”, do domínio da cultura e do meio (técnicas, normas, valores e construções do social) (SCHWARTZ, 2007a, 2014).

A apropriação desse ingrediente está relacionada a uma temporalidade que não é só cronológica, mas que corresponde a uma variabilidade de experiências (SCHWARTZ, 1998). A temporalidade ergológica faz referência a uma experimentação própria da/na atividade, não relacionada à cronologia ou à quantidade de experiências, mas para a variedade de situações vivenciadas (HOLZ; BIANCO, 2014).

A importância desse ingrediente na atividade apresenta-se quando os profissionais falam da “preparação” para esse trabalho:

É uma especialização que requer sobretudo uma sensibilidade... Que requer muito preparo e não é só técnico, é emocional – entrevistada 2;

Tem que ter o perfil. Não é qualquer pessoa que consegue estar aqui com tantas questões que a gente vê no dia a dia, tantos questionamentos, tantas coisas que as

peças se deparam, as famílias se deparam com aquilo e você também muitas vezes se depara - entrevistada 8.

Assim, a apreensão das singularidades é fundamental para a relação do profissional com o usuário e sua família:

Porque ninguém chega em cuidados paliativos sem ter uma vida muito sofrida antes em algum momento.... Já é um momento muito delicado pra família, pro paciente e eles veem você como um suporte – entrevistada 4;

Então, cada um tem um jeito de lidar; você nunca pode lidar com um achando que vai ser a mesma coisa com o outro – entrevistada 11;

Bom, para o paciente, como todo brasileiro, comida dá prazer. Então, virar para o paciente, ou muitas vezes para o acompanhante, falar que ele não vai poder se alimentar é um choque, né, muito grande – entrevistada 7.

Em cuidados paliativos, a apreensão do que há de histórico e cultural também envolve o ideário da terminalidade para cada um e em encontro:

Você trabalha com um processo que já é difícil, nós somos o 38º lugar, um dos países com piores condições de morte no mundo – entrevistada 2;

A morte, ela é nossa inimiga, mas, ao mesmo tempo, ela é justa, porque a morte não escolhe ninguém, nem pobre, nem rico, nem mais culto, nem ninguém. Chega o dia, a morte vem, infelizmente... Mas é... Acostumar; não acostuma, não. A gente é obrigado a conviver com a morte na vida – entrevistada 11;

Eu já passei por essa experiência diversas vezes, de estar com a família esperando o último suspiro. É um momento em que a gente é tomado por um sentimento muito difícil de descrever. Me ensina muitas coisas. Mas eu percebo como é importante a presença de alguém ali – entrevistada 10;

Eu acho que a gente tenta lidar com isso de uma forma mais profissional possível para poder acolher essa família na hora da morte. Se você não tem estrutura, a família tem muito menos... Mas a morte, eu acho que a morte é difícil pra qualquer um – entrevistada 4.

O desafio para os profissionais em cuidados paliativos está na cultura e no imaginário sobre a morte, pois é, principalmente, em torno dessa questão que se prestam os cuidados e deve ser manejada em relação a si mesmos e aos pacientes e familiares.

4.3 Transitando entre o singular e o protocolar

O ingrediente 3 da competência faz referência a uma dupla antecipação na atividade: enquanto o ingrediente 1 favorece a antecipação parcial através dos protocolos e o ingrediente 2 através da incorporação das singularidades, o ingrediente 3 faz uma dupla antecipação ao combinar o protocolar ao singular, proporcionando parcialmente a redução do efeito daquilo que não é alcançado pelas generalizações (HOLZ, 2014).

Essa dupla antecipação é pensar nas possibilidades de ação mediante o protocolo e/ou a singularidade da situação:

Toda alta precisa da presença do familiar, com exceção dos pacientes encaminhados para o lar (cita o nome), que não têm família. Mas a gente também encaminha pacientes para o lar que têm familiares, mas esses familiares não têm possibilidade de cuidar dele – entrevistada 1.

Esse ingrediente, na atividade de cuidados paliativos, revela também o princípio de preservação e incentivo à autonomia dos pacientes:

Eu, pelo menos, procuro muito ouvir também o que o paciente deseja, o que o paciente quer e até mesmo da família também. Procuro ver os dois lados e em cima disso também estar atuando. Em parte, tanto profissional quanto do paciente – entrevistada 3.

Assim, o ingrediente 3 destaca a importância de se abrir para a singularidade, harmonizando-a com os protocolos, a fim de permitir que a autonomia e o desejo do paciente e/ou sua família tenham lugar dentro do plano de cuidados. Isso não é tarefa simples e leva, quase sempre, a um debate de normas.

4.4 Debate de normas

O quarto ingrediente traz a dimensão dos valores para o agir em competência. Essa dimensão aponta para o que faz o meio de trabalho ser reconhecido pela pessoa como “seu”, onde pode imprimir um certo número de suas normas de vida. Esse debate de normas e valores aponta também para a renegociação permanente com os valores e as normas de vida dos outros, tendo recorrência sobre o ingrediente 3.

Ao abordar esse ingrediente, fala-se em “dramáticas do uso de si”, que pode ser tanto um “uso de si por si” ou um “uso de si por outros”, uso esse atravessado por valores. O uso de si por outros fala do encontro com “outros” que são tanto colegas, quanto hierarquia e regras da empresa, oportunizando o debate sobre as dinâmicas e as limitações proporcionadas no e pelo meio de trabalho.

Aqui está a heterogeneidade desse ingrediente, pois remete à relação da pessoa com o meio no qual age, com debate de valores e debate de normas. Este ingrediente não é determinado pelo meio, nem é uma qualidade intrínseca da pessoa, mas se expressa em situação (SCHWARTZ, 2007a).

Em cuidados paliativos, percebemos o debate entre normas e valores apreendidos na formação profissional e normas e valores da palição:

Tem um estereótipo sobre cuidados paliativos e na realidade não era o que a gente pensava – entrevistada 4;

Eu não conhecia cuidados paliativos. Desde que me formei, sempre trabalhei na saúde,..., trabalhei em UPA, que é uma grande emergência onde você faz... é aquela questão mesmo do salvar a qualquer custo, do manter a vida do paciente, mas aqui a gente entende que não é a qualquer custo manter-se uma vida, tem que haver qualidade, então a gente consegue aprender isso no dia a dia - entrevistada 1.

A distância entre formação e atuação em cuidados paliativos, considerando o meio de trabalho em que o estudo foi realizado, desvela no debate de valores algo que dificulta a identificação do meio como passível de o trabalhador imprimir algumas de suas normas de vida:

No princípio, eu não gostei, mas fui me acostumando, fui me adaptando, né, ao perfil de paciente que eu não vejo, assim, muito crescimento pra [minha área] tá atuando. Não sei se pela política do hospital ou realmente pela parte da atuação da profissão mesmo nesses casos – entrevistada 7.

Esse ingrediente revela também a negociação do plano de cuidados, entre a defesa e incentivo à autonomia do paciente e os princípios e propostas da intervenção:

Às vezes você tem sentimentos que você se questiona. Eu tive um caso de um paciente que me irritou absurdamente, porque ele não queria nada, queria ir embora – entrevistada 6.

Outro debate fica a cargo dos conceitos de morte como processo natural ou como algo difícil de lidar. Conflito este vivido pelos trabalhadores consigo e com pacientes e familiares:

Mas é morte, e eu acho que a morte é difícil pra qualquer um. Para quem vivenciou isso fora, na família, você consegue trazer um pouco disso pro profissional, independente de ‘ah, era idoso’, ou não era, mas a gente é familiar e a gente é egoísta na hora da morte. Mas a gente tenta lidar com isso da forma mais natural possível, sabendo que isso ia acontecer e foi tudo feito para que isso acontecesse da melhor forma possível, com o menor sofrimento possível. É o que a gente tenta – entrevistada 4.

O ingrediente 4 diz respeito também aos valores que são afirmados naquele meio de trabalho. Este ingrediente introduz a questão da política de gerenciamento, que se expressa nas condições e organização do trabalho.

Na atividade em cuidados paliativos, esse ingrediente evidenciou o debate de normas emanado também do incentivo pela filosofia para o óbito domiciliar. Nessa instituição, o óbito em domicílio era visto como algo importante e determinante para a redução do sofrimento do paciente:

Na verdade, o óbito em domicílio é um dos critérios de boa qualidade internacional, é um objetivo... Já aconteceu, mas poucas vezes, de o paciente estar internado, a gente sabe que tudo aquilo vai ficar muito grave, a gente conversa com a família sobre a possibilidade de o paciente morrer em domicílio, dá alta e o paciente acaba morrendo em casa. Mas não é uma coisa tão corriqueira – entrevistada 6.

Entretanto, essa profissional destaca que o óbito domiciliar não ocorre com frequência. Eis aí um debate, pois a sociedade contemporânea responsabiliza os profissionais de saúde por, cada vez mais, adiar a morte e prolongar a vida (ARIÈS, 2014; CORRÊA, 2008; PITTA, 2016). Mas também transferiu a responsabilidade do cuidado de doentes e moribundos para o ambiente hospitalar (ARIÈS, 2014; PITTA, 2016).

Para cumprir o “critério de qualidade” (óbito em casa), o profissional precisa convencer a família a aderir a esse projeto. Os profissionais participantes tinham respaldo institucional para sustentar tal discurso, pois o óbito domiciliar é um valor da instituição, que oferece outros processos assistenciais, como atendimento domiciliar ou ambulatorial, além de disponibilizar uma emergência 24 horas com profissionais capacitados para atender os pacientes que voltarem para casa.

4.5 A potencialização dos ingredientes da competência

O ingrediente 5 é uma consequência importante do ingrediente 4, porque se os profissionais sentem que naquele meio podem exercer suas atividades conforme os valores trabalhados coletivamente, isso fará com que desejem desenvolver os diversos ingredientes. Acrescenta-se que, quando o meio tem valor para a pessoa, diante de um problema ou sem que seja necessária uma solicitação, ela buscará aprendizagens conceituais, disciplinares, saberes técnicos e até mesmo haverá uma aprendizagem que se dá no corpo para lidar com as diferentes situações ou problemas (SCHWARTZ, 1998, 2007a).

Esse ingrediente tem recorrência sobre os demais, podendo potencializá-los e desenvolvê-los. Não é somente do indivíduo, mas também do meio de trabalho, que possibilita o exercício da normatividade e o engajamento da pessoa. Esse ingrediente considera aquilo que o meio de trabalho leva ao agir em competência, ao oportunizar e auxiliar o pôr em sinergia os ingredientes anteriores, de modo que sejam fortalecidos e aprimorados.

Uma das incidências do ingrediente 5 é sobre o ingrediente 1, quando a pessoa decide se dedicar a aprender algo novo, quando vê para si algo da ordem da saúde:

Eu queria aprender isso, entender na prática como era essa coisa que as pessoas falavam. Essa coisa de terapia paliativa, como é morrer bem, com qualidade – entrevistada 5.

A incidência sobre o ingrediente 2 é expressa na fala:

Aquela pessoa tá morrendo ali, vai morrer não só ali e elas estão perdendo aquela pessoa e elas não vão perder aquela pessoa só ali. Essa sensibilização nossa, como profissional, é essencial para eles, e pra gente tentar fortalecer as coisas que a gente tem fora, que às vezes a gente não consegue valorizar tanto nessa correria do dia a dia e que é essencial – entrevistada 6.

Observa-se a potencialização do ingrediente 4 quando os trabalhadores se referem à mobilização de valores que são relevantes para eles:

Essa questão de ajudar o familiar, ajudar o paciente a ter menos sintomas em relação ao processo [de morrer] é muito interessante e é apaixonante – entrevistada 5.

Entretanto, a presença de elementos desfavoráveis no meio para o exercício da normatividade pelos profissionais tem recorrência em ausências e queixas:

Essa necessidade [de um espaço de atenção ao trabalhador] vai aparecer nas faltas, nunca se teve um absenteísmo tão alto como tá tendo nesse momento – entrevistada 10.

O ingrediente 5 revela que a falta de algumas ações gerenciais para suporte ao trabalho coletivo pode ser vivida como a afirmação de que aquele trabalho não tem valor. Isso pode desmobilizar e dificultar o desenvolvimento de diversas competências.

4.6 Um trabalho multiprofissional

O sexto ingrediente se refere a uma construção de relações diversas e complementares conforme a atividade a realizar, referindo-se às “entidades coletivas relativamente pertinentes” (ECRP).

As ECRP têm duas grandes características: a primeira é se diferem de qualquer predefinição de responsabilidades, postos, lugares ou organogramas. Esse planejamento anterior tem sua configuração pertencente ao registro 1 da atividade de trabalho, como norma antecedente. Contudo, essas projeções podem se tornar ultrapassadas e a participação de cada profissional – até mesmo de outros profissionais fora daquela equipe – pode se dar de uma forma não prevista e constituir uma ECRP (SCHWARTZ, 1998, 2007a, 2007b).

A segunda característica é, de um lado, ter uma estabilidade de conteúdo que permite ser utilizado para conhecer, compreender e transformar qualquer situação de trabalho e, por outro lado, não ser possível definir as ECRP senão caso a caso, buscando o que permitiu sua construção. Assim, é “impossível definir uma ECRP sem fazer a aprendizagem do que se chama na linguagem industrial dos ‘históricos de situação’” (SCHWARTZ, 2007b, p. 153).

São “entidades” por ter seus contornos invisíveis englobando pessoas de diferentes setores, “coletivas” por envolverem circulação de informações, sendo pertinentes para a compreensão de como as coisas acontecem e relativamente pertinentes por sua transitoriedade, uma vez que as fronteiras mudam em função das pessoas (SCHWARTZ, 2007b).

Nas ECRP existe um núcleo de duas faces, que remete tanto ao viver junto quanto à eficácia. O lado do “viver junto” aponta para o político, que pode fazer sentido e ser bem-sucedido ou, por diversas razões externas ou internas, perder credibilidade. O lado da eficácia depende de como as pessoas gerirão entre si as hierarquias já estabelecidas e a percepção de que cada um retrabalha as variabilidades, com escolhas em função de valores, sendo indispensável ao desempenho econômico e à eficácia dar lugar para que esses valores se expressem. Importante ressaltar que as ECRP tomam diversas configurações em cada atividade, não tendo as mesmas significações, dimensões e durações de vida (SCHWARTZ, 2007b).

Este ingrediente refere-se às relações estabelecidas para a execução de uma missão, criando entidades que se formam e se desfazem com a participação de profissionais da equipe ou de fora. Assim, as ECRP são frágeis e sua existência é dependente de cada pessoa que participa da tarefa.

O trabalho multiprofissional é um dos princípios dos cuidados paliativos e algo incentivado no local do estudo. Os profissionais entrevistados expressaram a importância da participação de todos para o êxito do cuidado, com comunicação adequada entre si e com os usuários:

Por ser já um momento tão difícil da família, do paciente, em todas as decisões, na maioria delas, a gente tenta passar por todo mundo da equipe, para que todo mundo da equipe esteja ciente, como por exemplo ‘o paciente tá em cuidados ao fim de vida’ ... pra toda a equipe falar a mesma língua – entrevistada 4.

Alguns profissionais falaram das dificuldades de participarem dos espaços institucionais (rounds e encontros da equipe) devido ao trabalho, porém observou-se que as relações são estabelecidas em conversas nos corredores e em outros espaços “invisíveis”.

Porém não há participação das técnicas de enfermagem nos espaços formais, frequentados por profissionais de nível superior. Muitas vezes, a atuação das técnicas exige que busquem profissionais dispostos a ouvi-las, como relatado por uma técnica que recorreu a uma médica com a qual trabalhava em outro hospital para dizer o que havia identificado em um paciente e ajudar na intervenção mais adequada para o caso.

O conceito de ECRP nos auxiliam a pensar que sua formação extrapola a composição formal, com a participação de outros profissionais como os da limpeza ou segurança. Mas em cuidados paliativos, uma importante questão é sobre a participação de familiares e pacientes em sua constituição, pois diversos profissionais apontaram a importância dos familiares para a realização do cuidado e tomada de decisões.

Uma ECRP se constitui para o êxito de determinada missão, que em cuidados paliativos é o conforto do paciente e também da família. Esse conforto se dá a partir do controle dos sintomas e o principal sintoma é a dor, uma das razões do sofrimento entre os pacientes atendidos. A prática paliativista baseia-se no conceito de “dor total”, o qual assume que a dor tem origem física, psíquica, espiritual e social. Nesse contexto, a dor de um paciente pode ser aliviada com a participação de familiares, cuidadores, profissionais e líderes religiosos de acordo com cada caso. Assim, as ECRPs se conformam com e a cada paciente e família que chegam para serem atendidos.

A construção dessas ECRPs com a participação de trabalhadores, pacientes e seus familiares envolve uma dimensão fundamental que é o debate de normas sobre o cuidado e sobre a vida desses usuários. As normas são a operacionalização concreta dos valores sem dimensão. Assim, a atividade envolve um trabalho coletivo com os valores como o que significa efetivamente viver, a qualidade de vida e o controverso direito a morrer com dignidade. Assim, o trabalho tem uma dimensão epistêmica de saberes, mas também deontica de produção e retrabalho de normas e valores. Desafio incontornável enfrentar esse trabalho comum para além dos preconceitos, das normas antecedentes apoiando a normatividade dos pacientes e seus familiares (SCHWARTZ; MENCACCI, 2016):

Nós fazemos a nossa obrigação, que é pontuar os riscos e benefícios, mas a gente tem que ouvir o paciente e preservar sua autonomia, seu direito – Entrevistada 1.

Todo procedimento que a gente vai fazer, se o paciente tem uma família, que às vezes ele não tem, a gente procura conversar com essa família o que vai ser feito ... a família aqui participa muito, ela tem um papel muito importante, não só nas decisões, mas como nos cuidados – Entrevistada 4.

Outro debate de normas emanado pela ECRP surgiu em discussão na equipe sobre decisão de alta mediante a recusa por familiar: “a gente fica muito passivo, eles vão decidindo e a gente acatando”

(fala durante observação). Aponta-se também para a necessidade de reconstruir as próprias normas e valores e atuar para o exercício dessa normatividade por pacientes e familiares:

São coisas que você não vai entender nunca, porque os seus conceitos são conceitos diferentes dos dele.... Então é um trabalho que você desconstrói, constrói novas coisas em cima – Entrevistada 8.

5. Considerações finais

No Brasil, os cuidados paliativos estão em pleno desenvolvimento, porém projeta-se que esse processo será longo em função do tamanho do país e das diferenças culturais e na estrutura sanitária das diversas regiões (PASTRANA *et al.*, 2012).

Como proposta de atenção a doentes com doenças crônicas, principalmente em estágio avançado, essa é uma alternativa às condutas de prolongamento da vida, que muitas vezes não consideram o desejo do doente e sua família. O cuidado paliativo defende a autonomia dos sujeitos e o controle adequado de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Contudo, os princípios dos cuidados paliativos por vezes confrontam normas do modelo biomédico vigente e já introjetado pelo senso comum, como a manutenção da vida a qualquer custo, o hospital como lócus privilegiado para os cuidados em saúde e a negação da morte como processo natural. Nesse sentido, são barreiras para a prática dos cuidados paliativos questões éticas e culturais (PASTRANA *et al.*, 2012), a negação da proximidade da morte, a institucionalização do morrer (KLINGER *et al.*, 2014), a hospitalização devido à impossibilidade de cuidar de um doente cada vez mais dependente (SIMONI; SANTOS, 2003) e a escassez de formação e treinamento para os profissionais (KLINGER *et al.*, 2014).

Ao analisar a atividade desempenhada em uma instituição que presta cuidados paliativos, buscando compreender os ingredientes da competência mobilizados, identificou-se desafios na relação com os pacientes e familiares e uma confrontação com valores pessoais e com saberes adquiridos durante a formação ou a vivência profissional em outras áreas.

Na relação com os usuários, os cuidados paliativos orientam a promoção de autonomia através de uma comunicação clara e honesta com pacientes e familiares (MARINHO, 2010; MENEZES; BARBOSA, 2013; SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Porém, as dificuldades encontram-se tanto na recusa de familiares para essa conversa com os pacientes (MARINHO, 2010), quanto na dificuldade de profissionais, pacientes e familiares falarem sobre a morte (ARIÈS, 2014; ELIAS, 2001B; RODRIGUES, 2006). Este estudo, apontou a dualidade do discurso dos profissionais sobre a morte, que é “um processo natural”, mas também “inimiga” com a qual se é obrigado a conviver.

A comunicação nesse contexto é permeada por valores conflitantes e pela compreensão de cada paciente e familiar, demandando da equipe certa habilidade para reconhecer a vontade e a capacidade de ouvir de cada usuário. Assim, o incentivo à autonomia é uma tarefa delicada, pois mais que oferecer

informações técnicas, requer do profissional escuta atenta e também uma aceitação de desejos de pacientes ou familiares que vão de encontro a seus valores pessoais ou até a normas institucionais (como o caso do horário de visitas, ou o mais complexo incentivo ao óbito domiciliar).

Na instituição estudada, pode-se observar que esta atividade tem algo de potência para a expressão da normatividade dos profissionais, que veem contemplados seus valores de oferecer cuidado e alívio de sintomas aos pacientes, porém também revela a necessidade e importância de criar estratégias institucionais de suporte aos profissionais e estimular o desenvolvimento das diversas competências.

O debate de normas nesse encontro de normas institucionais, dos usuários e dos profissionais desvela algo do nível macro de nossa sociedade. Ao se pensar no esquema tripolar de análise da atividade (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007b), nota-se que esse debate ressoa nas discussões sobre o direito (ou dever?) à vida, a implementação ou suspensão de recursos para o prolongamento da vida e a compreensão do significado de qualidade de vida. Para a filosofia da palição, frase célebre é de sua precursora, Cicely Saunders, que afirma ser o objetivo dessa intervenção acrescentar vida aos dias dos pacientes e não dias às suas vidas, discurso dissonante do vigente sobre doenças e terminalidade.

Assim, revisar os dados de pesquisa anterior sob a ótica da Ergologia e direcionando a reflexão para os “ingredientes da competência”, ampliou a compreensão da atividade pesquisada. Destaca-se o papel do meio de trabalho para o desenvolvimento do profissional e para o êxito dos objetivos da palição, sendo possível identificar pontos passíveis de mudanças.

Além de questões envolvidas na atividade desempenhada em unidades de cuidados paliativos, é importante desenvolver pesquisas junto a hospitais gerais sobre estruturas, normas e condições oferecidas para construção de acordos de cuidado a pacientes com doenças crônicas em estágio avançado da doença.

Aponta-se também a necessidade de que os temas da terminalidade e dos cuidados paliativos ganhem atenção em nossa sociedade e sejam objeto de discussão e reflexão por todos e em qualquer etapa da vida, não relegando apenas ao confrontar-se doenças potencialmente fatais.

Referências

- ÀRIES, Philippe. **O homem diante da morte**. Tradução Luíza Ribeiro. 1. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2014.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei 6715/2009**. 2009.
- BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei do Senado nº 116, de 2000**.
- BRITO, Jussara. et al. O Trabalho nos Serviços Públicos de Saúde: entre a inflação e a ausência de normas. In: ASSUNÇÃO, Ada Á.; BRITO, Jussara. (Eds.). **Trabalhar na Saúde: experiências cotidianas para a gestão do trabalho e do emprego**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 23–43.
- CANGUILHEM, Georges. Meio e normas do homem no trabalho. **Pro-Posições**, v. 12, n. 2–3, p. 109–121, 2001.
- CANGUILHEM, Georges. **O Normal e o Patológico**. 6 ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.
- CORRÊA, José de A. **Morte**. 1 ed. São Paulo: Globo, 2008.
- CUNHA, Daisy M. **Atividade humana e produção de saberes no trabalho docente**. Acesso em: 13 dez. 2016.
- DURRIVE, Louis. Introdução I. In: SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis (Eds.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 19–20.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos seguido de Envelhecer e morrer**. Tradução Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FLORIANI, Ciro A.; SCHRAMM, Fermin R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 17, n. supl. 1, p. 165–180, 2010.
- HOLZ, Edvalter B. **O trabalho e a competência industriosa no beneficiamento de granitos: uma cartografia ergológica**. 237f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Centro de Ciências Jurídicas e Econômicas, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2014.
- HOLZ, Edvalter B.; BIANCO, Mônica de F. Ergologia: uma abordagem possível para os estudos organizacionais sobre trabalho. **Cadernos EBAPE.BR**, v. 12, n. esp, p. 494–512, ago. 2014.
- KAPPAUN, Nádia R. C. **Assistência em cuidados paliativos: o trabalho em saúde no lidar com o processo de morrer**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2013.
- KAPPAUN, Nádia R. C.; GOMEZ, Carlos M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2549–2557, set. 2013.
- KLINGER, Christopher A. et al. Barriers and facilitators to care for the terminally ill: A cross-country case comparison study of Canada, England, Germany, and the United States. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 2, p. 111–120, 2014.
- MARINHO, Suely O. **Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. [s.l.] Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010.
- MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, v. 27, n. 1, p. 6–14, 2003.
- MENEZES, Rachel A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. [s.l.] Editora Fiocruz, 2004.
- MENEZES, Rachel A.; BARBOSA, Patrícia de C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2653–2662, set. 2013.

- MINAYO, Maria C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MINAYO, Maria C. de S.; DESLANDES, Suely F.; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 29. ed. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- MUNIZ, Hélder P.; VIDAL, Mário C.; VIEIRA, Sarita. Os ingredientes da competência na gestão da assistência em uma enfermagem hospitalar. In: FIGUEIREDO, Marcelo et al. (Eds.). **Labirintos do Trabalho: interrogações e olhares sobre o trabalho vivo**. Rio de Janeiro: DP&A, 2004. p. 322–344.
- O'BRIEN, Tony; MONROE, Barbara. Twenty-four hours before and after death. In: SAUNDERS, Cicely (Ed.). **Hospice and Palliative Care: an interdisciplinary approach**. London: Edward Arnold, 1990. p. 46–53.
- PASTRANA, Tania et al. **Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina – Brasil**. 1. ed. Houston: IAHP, 2012.
- PITTA, Ana M. F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 7 ed. São Paulo: HUCITEC, 2016.
- RADBRUCH, Lukas; PAYNE, Sheila. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. **European Journal of Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 22–33, 2010.
- RODRIGUES, José C. **Tabu da morte**. 2. ed. rev. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- SAUNDERS, Cicely. Foreword. In: DOYLE, D. et al. (Eds.). **Oxford textbook of palliative medicine**. 3. ed. New York: Oxford University Press, 2004. p. v–ix.
- SCHERER, Magda D. dos A.; MARINO, Selma R. A.; RAMOS, Flávia R. S. Rupturas e resoluções no modelo de atenção à saúde: reflexões sobre a estratégia saúde da família com base nas categorias kuhnianas. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 9, n. 16, p. 53–66, 2004.
- SCHWARTZ, Yves. Os ingredientes da competência: Um exercício necessário para uma questão insolúvel. **Educação & Sociedade**, v. 19, n. 65, p. 1–17, dez. 1998.
- _____. Actividade. **Laboreal**, v. 1, n. 1, p. 63–64, 2005.
- _____. Uso de si e competência. In: SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis (Eds.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007a. p. 207–223.
- _____. A dimensão coletiva do trabalho e as Entidades Coletivas Relativamente Pertinentes. In: SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis (Eds.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007b. p. 151–166.
- _____. Motivações do conceito de corpo-si: corpo-si, atividade, experiência. **Letras de Hoje**, v. 49, n. 3, p. 259–274, 2014.
- SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis. Técnicas e competências. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007a. p. 85–102.
- SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis (Eds.). **Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007b.
- SCHWARTZ, Yves; MENCACCI, Nicole. Diálogo 1: Trajetórias e uso de si. In: SCHWARTZ, Yves; DURRIVE, Louis (Eds.). **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2016.
- SILVA, Ednamare P. da; SUDIGURSKY, Dora. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 504–508, 2008.
- SIMONI, Miguel de; SANTOS, Mônica L. dos. Considerações sobre cuidado paliativo e trabalho hospitalar: uma abordagem plural sobre o processo de trabalho de enfermagem. **Psicologia USP**, v. 14, n. 2, p. 169–194, 2003.

WEST, Thomas S.; KIRKHAM, Stephen R. The family. In: SAUNDERS, Cicely; SUMMERS, Dorothy H; TELLER, Neville (Eds.). **Hospice: the living idea**. London: Edward Arnold, 1981. p. 53–66.

ZARIFIAN, Philippe. Mutação dos sistemas produtivos e competências profissionais: a produção industrial de serviço. In: SALERNO, M. S. (Org.). **Relação de Serviço: produção e avaliação**. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 2001a. p. 67–93.

_____. **Objetivo Competência: por uma nova lógica**. Tradução Maria Helena C. V. Trylinski. 1. ed. ed. São Paulo: Atlas, 2001b.

_____. Valor, organização e competência na produção de serviço – esboço de um modelo de produção de serviço. In: SALERNO, M. S. (Ed.). **Relação de Serviço: produção e avaliação**. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 2001c. p. 95–149.

4.2 REFLEXÕES SOBRE O CUIDADO NO PROCESSO DE MORRER: UM ENSAIO SOBRE A TERMINALIDADE E PROPOSTAS DE CUIDADO EM SAÚDE

Introdução

Dados têm indicado a inversão da pirâmide demográfica no Brasil, com o aumento significativo da população idosa (BRASIL., [s.d.]). Acrescido a isso, há o aumento da incidência de doenças crônicas e, devido ao controle de doenças infectocontagiosas, a cronificação da condição de saúde de seus portadores. Paralelamente a esse quadro, há o prolongamento da vida sob condições que anteriormente não seriam possíveis, por exemplo o controle de doenças como as neoplasias ou HIV/AIDS, com maior sobrevivência de seus portadores. Dessa forma e com o passar do tempo, conformou-se um quadro de adiamento da morte e prolongamento do processo de morrer – quando a doença de base reconhecidamente levará ao óbito, porém podendo levar meses ou anos para ocorrer.

Essas mudanças epidemiológicas e demográficas, principalmente o aumento das condições crônicas, reconhecidamente pressionam as discussões para além do que se denomina “doença terminal”, uma condição cada vez mais rara (SEYMOUR, 2012). Diante dessa visão, pode-se questionar por quê, neste texto, a ênfase será sobre a terminalidade (conceito que será discutido adiante) e não sobre quaisquer outras condições tais como as doenças crônicas não transmissíveis, as quais têm sido contempladas por políticas públicas também aqui no Brasil.

Os motivos para tal ensaio são o reconhecimento de que o Brasil enfrenta não apenas uma transição epidemiológica e demográfica, mas também sua coexistência com condições as quais podem ser classificadas como “doenças terminais”. Por exemplo, nos casos de câncer em que o diagnóstico ou a entrada em serviços especializados ocorre tardiamente, tais pacientes frequentemente encontram-se com doença terminal. Acrescido a isso, trataremos de cuidados na terminalidade por reconhecer a insuficiência no número de serviços com propostas diferentes das baseadas no modelo biomédico vigente, tais como as propostas dos cuidados paliativos.

Além disso, compreende-se que os profissionais de saúde devem lidar com a morte e com pacientes em estado terminal corriqueiramente, tendo como imperativo entregar cuidado e conforto, apesar da insuficiência das normas e das condições para o cuidado nesse momento delicado.

Objetiva-se com este ensaio refletir sobre as discussões quanto aos cuidados na terminalidade, em uma perspectiva da relação da sociedade moderna com a morte e a evolução das propostas de cuidado ao redor do mundo, buscando compreender como esse debate tem

ocorrido no Brasil. Acrescenta-se a essa discussão a perspectiva da atividade em saúde (BRITO et al., 2011), por meio da qual o agir do profissional ganha centralidade e é possível compreender valores e normas que se põem em tensão quando diante da terminalidade nos serviços de saúde.

Para a construção argumentativa, faremos uma exposição cronológica concisa das relações do homem com a morte, priorizando as cinco últimas décadas; uma delimitação conceitual, a qual é relevante devido à frequente confusão estabelecida entre as diferentes propostas para a defesa da dignidade de morrer e suas denominações; um levantamento dos discursos sobre o cuidado na terminalidade vigentes no mundo e no Brasil; finalizamos com o estabelecimento da relação entre as propostas vigentes e nossa tese de que essa discussão pode ser enriquecida por outros elementos levantados a partir da análise da atividade de profissionais de saúde no cuidado a pacientes em terminalidade.

A morte na sociedade contemporânea e o papel do profissional de saúde

O atual contexto de progresso tecnológico na área da saúde está associado ao aumento da expectativa de vida e ao sucesso na cura, tratamento e controle de diversas doenças que há algumas décadas eram letais. Assim, atualmente, experimenta-se o distanciamento entre o período de falha de terapêuticas curativas e o evento do óbito. A morte, agora adiada, passa a ser temida e muitas vezes considerada inimiga contra a qual se deve lutar (ARIÈS, 2014; KAPPAUN, 2013; MENEZES, 2004).

Nem sempre foi essa a relação da humanidade com a morte. Ao longo do processo civilizador, tal convivência sofreu alterações (ARIÈS, 2014; ELIAS, 2001) e, atualmente, presenciamos mais uma: as propostas para encarar a morte na sociedade ocidental moderna que convocam o profissional de saúde a participar. Tanto os movimentos pelo direito de morrer (que incluem a defesa da eutanásia e do suicídio assistido) quanto o movimento em defesa dos cuidados paliativos, os quais são os mais proeminentes na realidade brasileira, constituem os profissionais de saúde como atores de relevância na execução das ações em favor das quais advogam. Outrossim, entendemos que já está internalizado na sociedade ocidental ser tarefa dos profissionais de saúde o cuidado aos pacientes terminais.

Contemporaneamente, é frequente a morte ocorrer em hospitais, tanto em casos de fatalidades quanto nos casos de doentes crônicos com doença avançada e que estiveram em tratamento prolongado para o controle da doença. A constituição do hospital como o lugar de morrer surgiu em decorrência do avanço das tecnologias da saúde para o alívio do sofrimento

e da impossibilidade, naquele momento, de disponibilizá-las em casa. Assim, a morte deixou de pertencer ao paciente ou à sua família e passa a ser submetida à organização e regulação burocrática do hospital (ARIÈS, 2014; ELIAS, 2001; RODRIGUES, 2006).

Conseqüentemente, morre-se isolado, silenciado por tubos que invadem orifícios, expropriado de si. Essa é a imagem da morte temida pelos indivíduos, mas de certa forma imposta pela luta contra o morrer paulatino, pela expectativa da juventude “eterna” e pelo desejo de morrer subitamente, quando em idade avançada e ainda em plena atividade (ARIÈS, 2014; ELIAS, 2001; RODRIGUES, 2006).

A mudança da relação da humanidade com a morte ocorreu paralelamente ao desenvolvimento dos hospitais e da tecnologia para a saúde (ARIÈS, 2014; FOUCAULT, 1977, 1989; KOVÁCS, 2014). Cada vez mais, os profissionais da saúde se deparam com novas tecnologias promissoras para o tratamento e cura de diversas doenças, o que prejudica a tomada de decisões na escolha e oferta do tratamento mais adequado (KOVÁCS, 2014) e até mesmo dificulta a aceitação da inexistência de uma cura.

Associado a isso, presenciou-se a ampliação do conhecimento sobre as causas de várias doenças – muitas vezes associado ao conceito de “comportamentos de risco” ou hábitos de vida –, bem como o controle de diversas doenças, quer crônicas ou infectocontagiosas, o que vem tanto padronizando os chamados hábitos saudáveis quanto aumentando a expectativa de vida para portadores de doenças que há poucas décadas morreriam em dias ou semanas. Tal conformação transforma-se em uma luta contra a morte e pelo domínio da vida e da longevidade associada a um aumento do controle médico sobre a vida em todas as suas fases – o que chamamos de “medicalização da vida” (ILLICH, 1975) –, da mesma maneira que se amplia a atuação médica sobre a morte (a qual denominamos “medicalização da morte”).

Contra esse domínio sobre as decisões em face de uma doença terminal, as últimas décadas do século XX foram marcadas por movimentos de pacientes e ativistas pela autonomia de doentes em decisões sobre tratamentos e principalmente sobre sua vida na proximidade com a morte. Esses movimentos iniciaram nos Estados Unidos e na Europa, onde surgiram disputas para a aprovação da eutanásia, suicídio assistido e pelo direito de morrer, num discurso de retomada da autonomia e pela dignidade de morte (KARSOHO et al., 2016).

No Brasil, entretanto, esses temas são tabus ou até impensáveis, apesar do incentivo à essa discussão por sociedades médicas internacionais (BURGIERMAN, 2001). É notório o fato de que um “pacto do silêncio” pesa sobre as discussões acerca da eutanásia e do suicídio assistido, enquanto o movimento em defesa dos cuidados paliativos enfrenta resistência nas

instâncias legislativa e jurídica (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011).

Conquanto esses movimentos venham ocorrendo em todos os países ocidentais, entendemos que há peculiaridades quando se trata do direito à morte digna no Brasil. Nesse cenário, observa-se um aumento de movimentos favoráveis aos cuidados paliativos, os quais são majoritariamente constituídos por profissionais da saúde formados na arte da palição ou atuantes em serviços dessa natureza (MENEZES; VENTURA, 2013; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011).

Termos utilizados pelo campo da saúde para falar da morte

Esse movimento em defesa da palição tem sido capitaneado, principalmente, por profissionais de saúde (MENEZES; VENTURA, 2013), os quais introduziram os termos que lhes são familiares nos discursos dos quais lançam mão. Os termos mais comumente usados são “processo de morrer”, “terminalidade” e “cuidados paliativos”, os quais por vezes são usados com frequência de alguma forma relacionados ou até mesmo como sinônimos. Isto posto, cabe esclarecer sobre como esses termos são utilizados neste texto.

A expressão “processo de morrer” aponta para as vivências de “morte” e “luto”, ou melhor, vivências em face à imagem antecipada da morte e luto, mediante o diagnóstico de doença potencialmente fatal ou mediante a falha de terapêuticas curativas (KAPPAUN, 2013). Frequentemente, esse período é experienciado envolto em desamparo e solidão social, até mesmo na relação com os serviços de saúde, pouco preparados para o cuidado desses indivíduos que ainda têm meses ou anos de vida. Entendemos que esse termo surge justamente em consequência do desenvolvimento de tecnologias que aumentam a sobrevida ou retardam o curso de doenças que, até pouco tempo atrás, levavam à morte em apenas alguns dias ou meses. Destacamos que essa experiência, consequência do desenvolvimento tecnológico na área da saúde, não veio acompanhada de uma elaboração sobre as relações ou as formas de cuidado a esses sujeitos e seu entorno familiar ou social.

Frequentemente, “terminalidade” é utilizado para fazer referência ao momento final da vida, geralmente associado à evolução de uma doença incurável quando a morte é iminente. Os descritores associados a esse termo são “doente terminal”, “estado terminal” e “assistência terminal” (BIREME, 2016a, 2016b, 2016c). A assistência terminal está relacionada aos cuidados prestados a pacientes cuja morte se aproxima ou é iminente. Para esse mesmo período,

há ainda a expressão “cuidados de fim de vida”, que faz referência aos cuidados a serem prestados nos últimos dias ou nas últimas 72 horas que antecedem a morte do paciente.

Apesar de frequentemente o termo “cuidados paliativos” ser utilizado como sinônimo de assistência terminal, essa não corresponde à proposta paliativa, que preconiza sua implementação desde o diagnóstico, se ampliando de acordo com a evolução da doença. Contudo, essa analogia tem permeado discursos no âmbito das discussões no País sobre uma política e implantação de serviços que prestem cuidados paliativos.

Outra associação dos cuidados paliativos é sua destinação a casos oncológicos, isto porque surgiram inicialmente como uma proposta de cuidado a pacientes oncológicos terminais na Inglaterra na década de 1960 e, no Brasil, as primeiras unidades de cuidados paliativos surgiram vinculadas a serviços de tratamento oncológico ou de dor crônica (Floriani & Schramm, 2010). Ainda hoje, os cuidados paliativos estão fortemente associados à terminalidade, existindo um descritor “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, cuja definição é: cuidados especializados de apoio à saúde fornecidos a uma pessoa moribunda (Bireme, 2016c), mesmo em face de outro descritor – “cuidados paliativos”, definido como “tratamento para aliviar sintomas sem curar a doença” (Bireme, 2016b). Apontamos que essa distinção pode causar confusão ao apontar como diferentes “cuidados paliativos” e “cuidados paliativos na terminalidade”.

Mesmo não sendo descritor, o termo “ortotanásia” é recorrente em textos no Brasil, inclusive em propostas de leis. A esse termo foram atribuídos diversos significados nos últimos 20 anos. Em publicação de 1999, descreveu-se ortotanásia como “a suspensão de meios medicamentosos ou artificiais de vida de um paciente em coma irreversível e considerado em ‘morte encefálica’” (FRANÇA, 1999, p. 2). Outros textos a traduzem como “eutanásia terapêutica” (GIROND; WATERKEMPER, 2006), “eutanásia por omissão” (DODGE, 1999, p. 4) ou “eutanásia passiva”, cuja relação com a ortotanásia muitos textos se dedicam a afastar (MORAIS, 2010; PAIVA et al., 2014; PESSINI, 2016; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011).

Atualmente, “ortotanásia” tem sido defendida como ações destinadas a pacientes em terminalidade, que visam a evitar tratamentos desnecessários ou inúteis, os quais podem ser suspensos ou não instituídos pela equipe médica, a fim de não prolongar artificialmente a vida e o sofrimento dos pacientes (ALVES; LIMA, 2015).

Um último termo que merece esclarecimento é “distanásia”. Ações distanásicas são aquelas que mantêm a vida a qualquer custo, geralmente associadas ao prolongamento do

sofrimento, sem a perspectiva de cura ou melhora da qualidade de vida. Estão também associadas à instituição de recursos e terapêuticas que não beneficiarão o paciente.

Devido a essa diversidade de termos e interpretações, neste ensaio utiliza-se “cuidado na terminalidade” para referir a toda e qualquer ação destinada a doentes em terminalidade capitaneadas por profissionais da saúde. Não será utilizado “processo de morrer”, visto a dificuldade em determiná-lo e, portanto, caracterizar as ações de cuidado nesse momento. E, finalmente, optou-se por não utilizar “cuidados paliativos” pela compreensão de que se refere a ações estruturadas nos princípios dessa proposta e presente em poucos serviços no país.

Propostas contemporâneas para o cuidado na terminalidade

A identificação dos termos mais comumente utilizados para referência do cuidado na terminalidade, já aponta para algumas propostas vigentes: cuidados paliativos e ortotanásia. A luta pela autonomia e pelo direito de morrer indica duas outras propostas: eutanásia e suicídio assistido.

Na Europa e nos Estados Unidos, a reivindicação por autonomia, principalmente diante de doenças potencialmente fatais, surgiu por meio da defesa do direito de morrer, em que indivíduos começaram a demandar, até mesmo judicialmente, maior participação nas decisões médicas e por respeito às suas vontades sobre a conduta diante de morte iminente, como a recusa por instituição de medidas de prolongamento artificial de vida (KARSOHO et al., 2016; TIMMERMANS, 2005).

Os movimentos em prol da eutanásia e do suicídio assistido surgiram, mais recentemente, no início do século XX, porém foram interrompidos quando, na Segunda Guerra Mundial, o nazismo denominou de eutanásia suas práticas de extermínio (HOLM, 1999; MCINERNEY, 2000). Tais movimentos se reorganizaram nas décadas de 1960 e 1970, instigados principalmente pelo desenvolvimento das tecnologias biomédicas e a crescente hospitalização para todo tipo de cuidado. Diz-se que tais tecnologias produziram a medicalização da morte. Na América Latina, o primeiro país a aceitar o “homicídio piedoso” como causa de impunidade em seu código penal foi o Uruguai, porém até 1999, não haviam casos identificados em que tal artigo tenha sido aplicado (ALMADA et al., 1999).

Outra expressão dessa luta por autonomia e contra a medicalização da morte foi o movimento *hospice*, também denominado cuidados paliativos (KARSOHO et al., 2016; MCINERNEY, 2000; TIMMERMANS, 2005). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), os cuidados paliativos buscam promover a qualidade de vida de pacientes e seus

familiares diante de problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Prevê a prevenção e alívio do sofrimento enfatizando a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012; WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2014). Para essa definição, têm sido propostas revisões a fim de que se torne mais clara e expresse o que o movimento vem defendendo.

A Inglaterra é o berço do moderno movimento dos cuidados paliativos e tem como figura principal Cicely Saunders, quem foi responsável pela constituição do *hospice* St. Christopher's, hoje uma referência em prestação de serviços, mas também em educação, pesquisa e treinamento em cuidados paliativos para profissionais do mundo todo. Saunders foi também uma das responsáveis pela divulgação da proposta paliativista nos Estados Unidos, não só por palestras proferidas em solo norte-americano, mas também por abrir as portas do St. Christopher's para que médicos e enfermeiros fossem treinados (PARADIS; CUMMINGS, 1986).

A título de exemplo de desenvolvimento dos cuidados paliativos, descreve-se que, nos Estados Unidos, as primeiras unidades com essa proposta estavam predominantemente no setor voluntário não remunerado, sendo organizados e conduzidos por grupos comunitários e provedores que tinham um senso de missão comunitária. Naquele momento, os provedores doavam seu tempo e recebiam doações de algumas organizações, entre elas entidades filantrópicas. Esses primeiros movimentos datam da década de 1970 e, menos de 10 anos depois, os programas de cuidados paliativos já operavam sob regras de licenciamento, critérios para reembolso, regulação no sistema de saúde, padrões para acreditação e agências de fiscalização federais, contando com a regulamentação de programas em 21 estados e outros 10 com tal processo em andamento (PARADIS; CUMMINGS, 1986).

A partir dessas informações, percebe-se que os cuidados paliativos nos Estados Unidos se iniciaram com ampla base e apoio comunitários. Destaca-se também que esse movimento surgiu como uma reação ao cuidado prestado aos moribundos no sistema médico estabelecido, desafiando a medicina tradicional. Via-se nisto um meio pelo qual alguns aspectos do sistema médico americano poderiam ser transformados, entendimento que resistiu à incorporação de programas de cuidados paliativos no sistema tradicional (PARADIS; CUMMINGS, 1986).

Destaca-se, então, que o movimento em prol dos cuidados paliativos nos Estados Unidos estava no setor de voluntariado e era sustentado por provedores ou entidades filantrópicas com a visão de uma missão comunitária. Em vista disso, na década de 1970, os responsáveis pelos

primeiros *hospices* (local onde os cuidados paliativos são prestados) eram resistentes à incorporação desse movimento ao sistema de saúde do país. O entendimento dessa categoria era que o movimento de cuidados paliativos propunha um paradigma diferente do sustentado pelo modelo de saúde vigente à época, por vezes alegando sua incompatibilidade. Contudo, devido à necessidade de financiamento, de inclusão de profissionais de saúde que atuavam ou se formavam no paradigma vigente e ao surgimento de serviços de cuidados paliativos não-voluntários, conduziu-se à inserção desses serviços em modelos de organização semelhantes aos vigentes no sistema de saúde. Portanto, tal resistência não foi impedimento para que, em pouco tempo, programas de cuidados paliativos estivessem incorporados a serviços do sistema de saúde tradicional (PARADIS; CUMMINGS, 1986).

Destaca-se que, atualmente, o movimento de cuidados paliativos advoga por sua instituição o mais precocemente possível, junto à proposta terapêutica de cura, até mesmo no momento do diagnóstico de uma doença crônica e progressiva, tendo sua participação no cuidado ampliada paralelamente à progressão da doença e se estendendo até o período de luto, com o cuidado à família. Desta forma, ressalta-se que os cuidados paliativos não se limitam ao processo de morrer, podendo ser iniciados ainda quando há possibilidade de cura. No entanto, reconhece-se que as expressões “cuidados paliativos” e “cuidado na terminalidade” são utilizadas alternadamente, quase como sinônimos (SEYMOUR, 2012).

Observa-se nesses estudos que o profissional de saúde é continuamente convocado para participar de ações direcionadas ao paciente moribundo, quer seja para os cuidados paliativos, quer para intervenção no suicídio assistido ou na eutanásia. Apesar dessa convocação, tais movimentos questionam tanto o modelo de cuidado biomédico, médico-centrado, assim como reivindica mais autonomia e participação dos indivíduos nas decisões referentes à sua vida e à sua morte (KARSOHO et al., 2016).

No Brasil, no entanto, não se identificam abertamente movimentos em defesa da eutanásia ou do suicídio assistido tais os que ocorreram e ocorrem nos Estados Unidos e na Europa. Aqui, a tradição cristã de sacralidade da vida e a interpretação que a vida é um direito Constitucional inalienável, garantido por uma cláusula pétrea da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, da qual o indivíduo não pode dispor, impõem um pesado silêncio sobre estes dois assuntos. O que se presencia, então, é o aumento expressivo de publicações científicas e movimentos de profissionais em defesa dos cuidados paliativos e da ortotanásia.

Discursos sobre o cuidado na terminalidade no Brasil

Direcionando nossa atenção para os discursos que circulam em nosso País sobre o tema, observa-se que as disciplinas da área da saúde que mais produzem sobre o tema são medicina, enfermagem, bioética e saúde pública. Ao levantar os assuntos das publicações indexadas na base de dados Lilacs, nota-se a abundância de produções sobre cuidados paliativos, enquanto eutanásia ou suicídio assistido pouco aparecem.

Este debate também tem demandado a abordagem do direito. O questionamento judicial à atuação de médicos abrange a decisão sobre as condutas instituídas, sua suspensão ou mesmo a não instituição de algumas terapêuticas. Essa discussão no país vem acompanhada, principalmente, da divulgação de casos de grande repercussão mundial, em que pacientes e/ou familiares disputam a decisão sobre a suspensão de meios artificiais de manutenção da vida na justiça.

Apesar desses casos internacionais, a discussão sobre o assunto orbita em torno do tema dos cuidados paliativos, em sua defesa, e em um esforço de o diferenciar da eutanásia. Grande é a discussão acerca da ética evocada diante das possibilidades ofertadas pela ciência e técnicas médicas mesmo diante de um quadro de morte eminente. Maior ainda o temor de dispor a um ser humano o domínio de decidir sobre a morte de outrem.

Dessa forma, o debate sobre a eutanásia e o suicídio assistido vem carregado de certo peso, que de alguma forma impõe um silêncio sobre a defesa dessas propostas. Essa matéria vem recebendo atenção de entidades médicas, religiosas e do direito. Contudo, o que se identifica são publicações que se esforçam em rechaça-las, valendo-se primordialmente de um ponto de vista moral.

A distinção entre cuidados paliativos e as outras duas propostas, principalmente da eutanásia, não é tarefa fácil, visto a recorrente confusão quanto às práticas associadas a cada termo. Tal confusão é identificável em relatórios de projetos de lei que tramitam no Congresso Nacional sobre o cuidado na terminalidade e da disputa judicial frente à Resolução 1.805/06 do Conselho Federal de Medicina (CFM).

Sobre os projetos que tramitam no Congresso Nacional, destacamos o projeto de lei do Senado (PLS) número 116 de 2000, cuja proposta é a inclusão de artigo no Código Penal que exclua a “ilicitude da ortotanásia”. O relator de tal projeto recebeu o auxílio de profissional formado em medicina e direito para a elaboração do texto, esclarecimento dos conceitos e construção argumentativa. Assim, é possível identificar a utilização de terminologia própria da área médica: ortotanásia.

O termo “ortotanásia”, por conseguinte, ganha espaço nas discussões sobre a atenção ao paciente em estado terminal. Entretanto, a incompreensão sobre o que vem a ser “ortotanásia” é visível nos relatórios da Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania – CCJ – do Senado. Os primeiros relatórios, elaborados nos anos 2000 e 2005 e que se fundamentaram em um texto da década de 1950, explicitam o entendimento de que esta proposta corresponde à prática de “eutanásia passiva”, interpretação que foi determinante para sugerir a rejeição da matéria, classificando a ortotanásia como homicídio.

Todavia, o relatório de 2009 na CCJ do Senado se dedicou à distinção entre ambos os termos sugerindo a aprovação do projeto de lei. Esse relatório foi apresentado após audiência pública que convidou representantes da área do direito, da Igreja Católica, do Conselho Federal de Medicina e um professor de Bioética. Todos esses atores concordaram que ortotanásia é um direito das pessoas e se difere da eutanásia. Foram, portanto, esses discursos concordantes que pautaram a discussão ali ocorrida.

Este projeto de lei foi aprovado pelo Senado e encaminhado para a Câmara dos Deputados em 2009. Nesta Casa, já foi apreciada pela Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF), mas ainda aguarda apreciação pela CCJ. Por isso, este projeto encontra-se parado na Câmara Federal.

Destaca-se que tanto no texto de apresentação e justificção do PLS nº 116/2000, quanto nos relatórios que se constroem para apreciar a matéria, recorre-se a discursos religiosos a fim de legitimar a proposta apresentada (BRASIL. SENADO FEDERAL, 2000). Reconhece-se, então, que além de saberes da medicina e do direito para tratar do final da vida (CORDEIRO; KRUSE, 2016), busca-se respaldo nas instituições religiosas para corroboração da proposta. Constata-se que esses saberes e o de outras instituições são acessados para a construção social das noções de morte e morrer (AUGER, 2007).

Outra polêmica no campo girou em torno da Resolução 1.805/06 do CFM, que deliberava sobre a suspensão de procedimentos extraordinários para manter a vida artificialmente, cuja ementa descreve:

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis, é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou seu representante legal (CFM, 2006).

Essa resolução foi suspensa por liminar em 2007 e a querela se arrastou até 2010. Esse fato sinaliza a dificuldade e até o desconforto de alguns setores da sociedade em debater

assuntos relativos à morte (VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). A análise do texto do procurador que questionou essa resolução aponta para uma construção argumentativa pautada na interpretação de que ortotanásia configura-se como eutanásia (MENEZES; VENTURA, 2013). A análise destes textos e relatórios identifica os saberes e valores acessados para a discussão aqui no Brasil: medicina, bioética, direito e religião.

Já no campo da saúde, identificam-se dois assuntos (por seus descritores) que dominam as produções científicas em torno do cuidado na terminalidade na América Latina: bioética e cuidados paliativos. Importante destacar que tais produções não trazem argumentos distintos, mas complementares.

Para analisar as ideias veiculadas com o descritor “bioética”, optou-se por selecionar artigos da Revista Bioética, idealizada pelo Conselho Federal de Medicina – CFM. Pode-se inferir sua aceitação no meio médico, além de divulgar valores compartilhados por essa categoria. Os artigos analisados correspondem a uma edição de 1999, dedicada à discussão da eutanásia, e a artigos publicados em 2016 e 2017 que trazem como descritores “cuidado”, “morte” ou “cuidados paliativos”. Tal escolha foi conduzida objetivando perceber como os conceitos dessa disciplina se apresentaram nesses dois momentos.

Os autores dos textos da edição de 1999 são juristas, médicos, teólogos e bioeticistas. Os textos visam a esclarecer a quais ações o conceito de eutanásia se refere, relacionando-o tanto ao ordenamento jurídico, quanto aos preceitos ético e deontológico na medicina. Muitos se esforçam para demonstrar a incompatibilidade da eutanásia com o exercício da medicina, respaldando-se no compromisso deontológico do médico de defender e proteger a vida (FRANÇA, 1999; GOMES, 1999; HORTA, 1999; KIPPER, 1999; LEPARGNEUR, 1999; MOTA, 1999; PESSINI; GOMES, 1999). Juridicamente, expõem qual ordenamento jurídico nacional a realização da eutanásia fere (DODGE, 1999; FABBRO, 1999).

Nesse volume, todos os autores expandem a argumentação para além da questão da eutanásia, se dedicando ainda a explicitar em que esta diverge de outras ações dirigidas a pacientes terminais. Dentre tais condutas, os autores classificam como as que promovem “ortotanásia” ou “distanásia”. Alguns textos se dedicam a enfatizar que a ortotanásia, em cujo rol de procedimentos está a suspensão ou a não instituição de medidas para prolongamento artificial da vida, é medida lícita e que deve ser compreendida pela sociedade (HORTA, 1999). Entretanto, observam-se incongruências no entendimento do termo ortotanásia, pois para outros se refere à suspensão de medidas artificiais de manutenção da “vida” quando já constatada morte encefálica (FRANÇA, 1999).

Muitos enfatizam também a insegurança jurídica da prática da ortotanásia, como é possível observar no trecho abaixo, que demonstra a diferença muito sutil entre o ato lícito e o ilícito:

ortotanásia ou paraeutanásia - conhecida por eutanásia por omissão - indica a omissão voluntária, pelo médico, dos meios terapêuticos, visando deixar o paciente que sofre doença incurável e terrível agonia encontrar a morte.

[...]

A conduta médica será lícita se não significar encurtamento do período natural de vida do paciente portador de doença incurável e já em terrível sofrimento, ou se resultar do emprego de recurso médico tendente a aliviar-lhe o sofrimento, em atenção ao princípio da não-maleficência. Caso contrário, caracteriza homicídio, pois significará auxílio médico à morte (DODGE, 1999, p. 4-6).

Sobre a distanásia, foi consenso a compreensão de se tratar de medidas as quais não aliviariam o sofrimento, por vezes resultando apenas em seu prolongamento. Muitos se posicionaram ainda em defesa da redução da distanásia no Brasil, enquanto outros justificaram sua realização face à insegurança jurídica quanto a suspensão ou não instituição de tecnologias de manutenção artificial da vida (FRANÇA, 1999; HORTA, 1999; LEPARGNEUR, 1999; MOTA, 1999).

Assim, estavam em discussão na época, além da dignidade da vida humana, a necessidade de esclarecer e respaldar juridicamente quais procedimentos médicos seriam legais e quais deveriam passar a ser. Nessa trajetória, defendiam o esclarecimento dos termos “ortotanásia”, “distanásia” e “eutanásia”, ainda carentes de melhor delimitação conceitual.

Nos artigos mais recentes, apenas três apresentam “eutanásia” como descritor de assunto. Já os conceitos de ortotanásia, distanásia e eutanásia estavam mais consolidados entre os autores, apesar de alguns estudos identificarem dificuldade entre os sujeitos (usuários, estudantes ou profissionais) para definir cada termo e estabelecer quais ações promovem ortotanásia. Atribuiu-se como dificuldades para estabelecer tais ações a resistência da família e questões da prática cotidiana, tal como dificuldade em identificar o momento quando se passa de um procedimento de cuidado ou cura para um distanásico ou a árdua decisão em suspender técnicas já instituídas (MORAIS et al., 2016; NUNES; SOUSA, 2017; POLETTTO et al., 2016; PUTZEL; HILLESHEIN; BONAMIGO, 2016; SANTANA et al., 2017; SILVA et al., 2016). Cabe ressaltar que esses estudos foram conduzidos após as publicações do CFM que respaldam tais ações (CFM, 2006, 2009).

Identifica-se que, nesses quase 20 anos, a clareza conceitual não está acompanhada de clareza para as práticas em saúde diante da terminalidade. Além do mais, o silêncio que paira sobre a discussão em relação a eutanásia é recorrente. Um estudo identificou que enfermeiros

negam sua realização sob a alegação de que é ato ilícito (SILVA et al., 2016), mas outro revela que alguns médicos são a favor da eutanásia e uma minoria relatou tê-la realizado em algum momento de sua prática (VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). Isso aponta que a discussão sobre eutanásia permanece necessária, mas ainda é cerceada como tabu em nossa sociedade. Outra questão relevante é que, enquanto os autores de 1999 almejavam a redução da distanásia, o mesmo desejo é expresso atualmente e sua prática ainda é corriqueira nos hospitais desse País.

Outra ênfase dos estudos recentes é sobre ortotanásia, considerada a “boa morte” ou a “morte correta”. Alguns estudos revelam as disputas sobre as decisões a serem tomadas, como o discurso de que a família e o paciente sejam apenas comunicados da decisão feita pela equipe médica; ou a defesa de que a equipe médica é a única responsável por essas escolhas, devido aos critérios técnicos para a adequada resolução (NUNES; SOUSA, 2017; POLETTO et al., 2016; PUTZEL; HILLESHEIN; BONAMIGO, 2016; SANCHEZ Y SANCHES; FLEURY SEIDL, 2013). Em contrapartida, enfermeiros falam da importância de sua participação nas decisões (SANTANA et al., 2017; SILVA et al., 2016).

Ainda assim, médicos e enfermeiros relatam dificuldades em conversar com a família sobre a ortotanásia. Tal dificuldade é justificada sob a alegação de que a família deve entender que a decisão da equipe é a melhor, ou pela percepção de que a família irá sempre optar por manter ou insistir em medidas de prolongamento da vida (MORAIS et al., 2016; NUNES; SOUSA, 2017; PUTZEL; HILLESHEIN; BONAMIGO, 2016; SANTANA et al., 2017; SILVA et al., 2016).

A relação da ortotanásia com os cuidados paliativos foi outro tema recorrente nos textos. A tentativa de diferenciação entre ambos esbarrou na defesa de a ortotanásia ser possível pela realização de cuidados paliativos, porém cada uma é ofertada em momentos de vida distintos. A ortotanásia é instituída quando não há possibilidade de cura, ao passo que os cuidados paliativos são iniciados no momento do diagnóstico de doença potencialmente fatal (MORAIS et al., 2016; POLETTO et al., 2016; SANCHEZ Y SANCHES; FLEURY SEIDL, 2013; SANTANA et al., 2017; SILVA et al., 2016).

A utilização da expressão “doença potencialmente fatal” para designar o momento de instituição dos cuidados paliativos pode gerar incompreensões sobre sua instituição: quando há o diagnóstico e o tratamento curativo ainda é viável ou quando se identifica o avanço da doença e sua incurabilidade. Instituir tais práticas no momento do diagnóstico e mantê-las

simultaneamente às intervenções curativas pode resolver tal questão. No entanto, cabe refletir sobre sua viabilidade em termos de oferta de serviços e de capacitação de profissionais de saúde.

Mesmo diante do número de publicações sobre cuidados paliativos, seu desconhecimento pela sociedade brasileira é percebido, tanto entre usuários do sistema de saúde quanto entre profissionais (NUNES; SOUSA, 2017; SANTANA et al., 2017). Apesar dos cuidados em terminalidade serem contemplados nas diretrizes nacionais curriculares para os cursos de medicina desde 2014, não são perceptíveis ações no sentido de efetivação dessas diretrizes (FREITAS, 2017).

Ainda assim, observa-se um aumento de movimentos favoráveis aos cuidados paliativos. Tais movimentos são majoritariamente constituídos por profissionais da saúde formados na arte da palição ou atuantes em serviços dessa natureza (MENEZES; VENTURA, 2013; VASCONCELOS; IMAMURA; VILLAR, 2011). Nesse sentido, este é um discurso que ocupa um lugar de fala, o de profissionais da saúde, cuja herança paternalista é permeada por uma hierarquia na relação com pacientes e familiares.

Pode-se inferir também que é a fala desses profissionais que ecoa e sobressai nas diversas instâncias de discussão, divulgação ou educação, indicando ser uma proposta pouco debatida entre organizações de pacientes ou seus familiares. Nota-se que alguns discursos ainda se referem a esses indivíduos com expressões como “devem/precisam compreender”, indicando a tendência prescritiva sobre o usuário do serviço de saúde.

Assim, compreender como os cuidados paliativos “conquistaram” os profissionais de saúde e de que forma houve adesão das sociedades em diversos países a essa proposta pode indicar estratégias para a aproximação da discussão sobre cuidados paliativos à população brasileira. Importante também pontuar que, nesse texto, não se advoga a favor ou contra os cuidados paliativos, mas que tal proposta deve estar aberta para os anseios, expectativas e críticas da população brasileira, e se aproxime dos movimentos de familiares e pacientes com doenças crônicas. Procura-se aqui também alertar para uma possível adoção de posturas prescritivas e paternalistas dos profissionais que defendem os cuidados paliativos, indicando a necessidade de uma postura autocrítica por esses profissionais tanto em sua prática clínica, quanto ao promoverem treinamentos e palestras.

A perspectiva da atividade na discussão do cuidado na terminalidade

Ao nos aproximarmos do tema do cuidado na terminalidade com a perspectiva da atividade (DUC; DURAFFOURG; DURRIVE, 2007; SCHWARTZ, 2005), podemos

evidenciar que os discursos políticos e acadêmico-disciplinares revelam algo da sociedade que será posto em questão quando no exercício da atividade. Reconhece-se também que a atividade comporta a contradição das normas institucionais, políticas, da sociedade e dos indivíduos, bem como seus valores e expectativas, devendo ainda mediar valores, normas e imprevistos que surgem no local e no global, no macro e no micro da atividade (DURRIVE, 2007, 2011).

Entende-se, ainda, que a atividade de cuidado a pacientes em terminalidade se dá em um debate de normas e valores que tensionam paradigmas sustentados pelo modelo de assistência biomédico, pela formação em saúde (voltada para a doença e a cura), bem como por valores e dogmas da sociedade brasileira (KAPPAUN; GOMEZ, 2013; KAPPAUN; OLIVEIRA; MUNIZ, 2017).

Desta forma, os discursos identificados nos itens anteriores não apreendem a atividade em sua totalidade, posto que a atividade implica sempre em escolhas por parte dos profissionais. Essas escolhas e microcriações produzem reservas de alternativas, que só são percebidas a partir do protagonismo dos trabalhadores. Assim, dar visibilidade à atividade, ou seja, ao polo das gestões do e no trabalho, é abrir-se para considerar outros possíveis:

Considerá-las [reservas de alternativas] envolveria dar maior espaço e nobreza ao polo das gestões e suas temporalidades, administrando-se as pressões do polo mercantil e contaminando-se pelos valores sem dimensão do polo do Direito (OLIVEIRA; ALVAREZ; BRITO, 2013, p. 1588).

Com isso, destaca-se que as discussões em torno do cuidado na terminalidade não devem estar distanciadas do “embate” cotidiano dos profissionais de saúde diante da terminalidade de seus pacientes. Nessa perspectiva, defende-se que as discussões sobre políticas e a elaboração de alternativas para o cuidado a doentes com doença avançada, principalmente em situações de terminalidade, devem introduzir os saberes produzidos em atividade no cotidiano dos serviços de saúde.

Ressalta-se que, apesar de muitos autores aqui estudados serem profissionais da saúde, seus discursos defendem conceitos de suas disciplinas e valores individuais ou da categoria, mas não revelam, *a priori*, as microgestões da atividade.

Destarte, observa-se que esses discursos em torno do cuidado na terminalidade, têm como objeto as “normas antecedentes” para o cuidado. Normas antecedentes são as que procuram prever e orientar as atividades, referindo-se a modelos constituídos historicamente por meio de elementos culturais, técnicos e científicos, englobando além das regras da organização onde se realiza a atividade, as normas e técnicas das profissões, da cultura e do coletivo de trabalho (BRITO et al., 2011).

Contudo, o cuidado, enquanto atividade, é justamente a gestão dessas normas e a negociação entre profissionais, pacientes e familiares para se alcançar um resultado próximo ao esperado por todos. É, então, na atividade que se deslinda questões do macroscópico da sociedade.

Por fim, propõe-se incluir a análise da atividade nos estudos e discussões sobre o cuidado na terminalidade. Entende-se que essa análise ocorre em um “dispositivo dinâmico a três polos” (SCHWARTZ, 2000; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007), o qual pressupõe a existência de zonas de cultura e de incultura de ambos os participantes do diálogo – cientistas e profissionais –, sendo a conversa efetivada por uma humildade ética-epistemológica. Dessa maneira, promove-se um vai-e-vem entre conceitos científicos e saberes produzidos na atividade que contribuirão para elaboração de propostas permeadas por elementos nacionais e não somente os importados de outros sistemas de saúde e sociedades.

Finalmente, defende-se que a adoção desse instrumento, o dispositivo dinâmico de três polos, pode favorecer a conversa entre profissionais e cientistas, facilitar a circulação e construção de conhecimento. Esse instrumento permite a desconstrução dos patamares que distanciam e subjugam o saber produzido na atividade e abre o conhecimento científico sobre cuidados paliativos para uma aproximação com a realidade brasileira que se desvela na atividade.

Referências

- ALMADA, H. R. et al. Eutanasia y Ley Penal en Uruguay. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- ALVES, C.; LIMA, D. S. Ortotanásia , cuidados paliativos e direitos humanos. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 1, p. 14–17, 2015.
- ARIÈS, P. A morte invetida. In: **O homem diante da morte**. 1. ed. São Paulo: Unesp, 2014. p. 755–810.
- ÀRIES, P. **O homem diante da morte**. Tradução Luiza Ribeiro. 1. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2014.
- AUGER, J. A. Historical Attitudes Towards Death and Dying. In: **Social Perspectives on Death & Dying**. [s.l.] Fernwood Publishing, 2007. p. 48–61.
- BIREME. **Doente terminal**, 2016a. (Nota técnica).
- BIREME. **Estado terminal** Bireme, , 2016b. (Nota técnica).
- BIREME. **Assistência terminal** Bireme, , 2016c. (Nota técnica).
- BRASIL. **Projeção da população**. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/projecao_da_populacao/2008/piramide/piramide.shtm>. Acesso em: 11 abr. 2017.
- BRASIL. SENADO FEDERAL. **Projeto de Lei do Senado nº 116, de 2000** Brasil.Senado Federal, , 2000.
- BRITO, J. et al. O Trabalho nos Serviços Públicos de Saúde: entre a inflação e a ausência de normas. In: ASSUNÇÃO, A. Á.; BRITO, J. (Eds.). . **Trabalhar na Saúde: experiências cotidianas para a gestão do trabalho e do emprego**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 23–43.
- BURGIERMAN, D. R. **O direito de morrer**. Disponível em: <<https://super.abril.com.br/ciencia/o-direito-de-morrer/>>. Acesso em: 1 dez. 2019.
- CFM. **Resolução CFM 1.805/2006**, 2006.
- CFM. **Resolução CFM 1.931/09D.O.U.**, 2009.
- CORDEIRO, F. R.; KRUSE, M. H. L. Direito de Morte e Poder Sobre a Vida: saberes para o governo dos corpos. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 25, n. 2, 2016.
- DODGE, R. E. F. Eutanásia - Aspectos Jurídicos. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- DUC, M.; DURAFFOURG, J.; DURRIVE, L. O trabalho e o ponto de vista da atividade. In: SCHWARTZ, Y. (Ed.). . **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 47–82.

- DURRIVE, L. Introdução I. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 19–20.
- DURRIVE, L. A atividade humana, simultaneamente intelectual e vital: esclarecimentos complementares de Pierre Pastré e Yves Schwartz. **Trabalho, Educação e Saúde (Online)**, v. 9, n. suppl.1, p. 47–67, 2011.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos seguido de Envelhecer e morrer**. Tradução Plínio Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FABBRO, L. Limitações Jurídicas à Autonomia do Paciente. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- FOUCAULT, M. Abram-se alguns cadáveres. In: **O Nascimento da Clínica**. [s.l: s.n.]. p. 141–168.
- FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do poder**. [s.l: s.n.]. p. 57–64.
- FRANÇA, G. V. DE. Eutanásia: Um Enfoque Ético-político. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- FREITAS, E. D. DE. Manifesto pelos cuidados paliativos na graduação em medicina: estudo dirigido da Carta de Praga. **Rev Bioét (Impr)**, v. 25, n. 3, p. 527–535, 2017.
- GIROND, J. B. R.; WATERKEMPER, R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. **Cogitare enferm**, v. 11, n. 3, p. 258–263, 2006.
- GOMES, J. C. M. Euthanasia. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- HOLM, S. Legalizar a eutanásia? Uma perspectiva dinamarquesa. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, p. 101–106, 1999.
- HORTA, M. P. Eutanásia - Problemas éticos da morte e do morrer. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- ILLICH, I. **A expropriação da saúde - nêmesis da medicina**. Tradução José Kosinski De Cavalcanti. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- KAPPAUN, N. R. C. **Assistência em cuidados paliativos: o trabalho em saúde no lidar com o processo de morrer**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2013.
- KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2549–2557, set. 2013.
- KAPPAUN, N. R. C.; OLIVEIRA, S. S. S.; MUNIZ, H. P. “Agir em Competência” e Cuidados Paliativos: uma reflexão sobre o cuidar de pacientes terminais. **Ergologia**, v. 18, n. dez. 2017, p. 147–172, 2017.
- KARSOHO, H. et al. Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-

- assisted dying. **Social Science and Medicine**, v. 170, p. 188–196, 2016.
- KIPPER, D. J. O Problema das Decisões Médicas Envolvendo o Fim da Vida e Propostas para Nossa Realidade. **Rev Assoc Med Bras**, v. 7, n. 1, 1999.
- KOVÁCS, M. J. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Revista Bioética**, v. 22, n. 1, p. 94–104, abr. 2014.
- LEPARGNEUR, H. Bioética da Eutanásia Argumentos Éticos em Torno da Eutanásia. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- MCINERNEY, F. “Requested death”: A new social movement. **Social Science and Medicine**, v. 50, p. 137–154, 2000.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte : antropologia dos cuidados paliativos**. [s.l.] Editora Fiocruz, 2004.
- MENEZES, R. A.; VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 28, n. 81, p. 213–229, fev. 2013.
- MORAIS, I. M. DE. Autonomia pessoal e morte. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 18, n. 2, 2010.
- MORAIS, I. M. DE et al. Percepção da “morte digna” por estudantes e médicos. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, p. 108–117, 2016.
- MOTA, J. A. C. Quando um Tratamento Torna-se Fútil? **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- NUNES, E. C. D. A.; SOUSA, J. DE O. Limitação do suporte de vida na terapia intensiva: percepção médica. **Rev Bioét (Impr)**, v. 25, n. 3, p. 554–562, 2017.
- OLIVEIRA, S.; ALVAREZ, D.; BRITO, J. A dimensão gestonária do trabalho: aspectos da atividade de cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p. 1581–1589, jun. 2013.
- PAIVA, F. C. L. DE et al. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550–560, 2014.
- PARADIS, L. F.; CUMMINGS, S. B. The Evolution of Hospice in America Toward Organizational Homogeneity. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 27, n. 4, p. 370–386, 1986.
- PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, p. 54–63, 2016.
- PESSINI, L.; GOMES, J. C. M. Apresentação. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 2, 1999.
- POLETTO, S. et al. Experiences of death of older adults in medical practice and human dignity. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, n. 3, p. 590–595, dez. 2016.
- PUTZEL, E. L.; HILLESHEIN, K. D.; BONAMIGO, E. L. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, n. 3, p. 596–

602, 2016.

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

SANCHEZ Y SANCHES, K. M.; FLEURY SEIDL, E. M. Ortotanásia: uma decisão frete à terminalidade. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 17, n. 44, p. 23–34, 2013.

SANTANA, J. C. B. et al. Ortotanásia nas unidades de terapia intensiva: percepção dos enfermeiros. **Rev Bioét (Impr)**, v. 25, n. 1, p. 158–167, 2017.

SCHWARTZ, Y. A Comunidade científica ampliada e o regime de produção de saberes. **Trabalho e Educação**, v. 7, n. 7, jul/dez, p. 38–46, 2000.

SCHWARTZ, Y. Actividade. **Laboreal**, v. 1, n. 1, p. 63–64, 2005.

SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007.

SEYMOUR, J. Looking back, looking forward: The evolution of palliative and end-of-life care in England. **Mortality**, v. 17, n. 1, p. 1–17, 2012.

SILVA, R. S. DA et al. Percepção de enfermeiras intensivistas de hospital regional sobre distanásia, eutanásia e ortotanásia. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, n. 3, p. 579–589, 2016.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Conversations on the “good death”: the bioethical debate on euthanasia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 111–119, 2005.

TIMMERMANS, S. Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. **Sociology of Health and Illness**, v. 27, n. 7, p. 993–1013, 1 nov. 2005.

VASCONCELOS, T. J. Q. DE; IMAMURA, N. R.; VILLAR, H. C. E. C. Impacto da Resolução CFM 1.805/06 sobre os médicos que lidam com a morte. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 19, n. 2, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 28 abr. 2017.

WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. [s.l: s.n.].

4.3 PARA! O PACIENTE PAROU: ESTRATÉGIAS DE CUIDADO EM SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE

Introdução

A relação da sociedade com a morte tem sido objeto das ciências sociais e da saúde, recebendo atenção crescente principalmente nas últimas décadas. Alguns estudos se dedicaram às diversas representações da morte ao longo história da humanidade (ARIÈS, 2014; ELIAS, 2001; RODRIGUES, 2006), outros estudos se aprofundaram sobre a transferência do leito de morte das casas para os hospitais e como a gestão da morte se dá nesse novo contexto (FLORIANI, 2011; MENEZES, 2014; MENEZES; BARBOSA, 2013; PITTA, 2016).

Em meados do século XVIII, os hospitais se constituem como um espaço médico, terapêutico. A partir de um movimento de controle da ordem (civil e econômica), os hospitais foram submetidos a rigorosa disciplina, como uma técnica de gestão dos homens. É a introdução da disciplina no espaço hospitalar que irá permitir sua medicalização. Nesse processo, o hospital se torna local de intervenção sobre doentes e não mais de reclusão de doentes para morrer. A partir de então, indivíduos e população passam a ser tratados como objetos de saber e de intervenção médica (FOUCAULT, 1989).

Esse desenvolvimento dos hospitais tem como consequência a um maior domínio sobre a morte. Assim, a relação da sociedade com a morte, passou por estágios distintos, sendo os últimos identificados como a interposição do médico entre o paciente e a morte e a morte sob intensivo tratamento hospitalar (ILLICH, 1975). O avanço tecnológico é considerado uma condução que leva inexoravelmente ao isolamento do doente terminal e à desumanização e medicalização da morte (SEYMOUR, 1999).

Na sociedade contemporânea, a maioria dos óbitos ocorre em ambiente hospitalar e, como Marcucci e Cabrera (2015) identificaram, essa tendência aumenta expressivamente nas últimas décadas. Tal fato vem levantando questões sobre a relação dos profissionais da saúde, principalmente os que trabalham em hospitais, com o cuidado a pacientes em processo de morrer. Não somente por conta da transferência da morte para o ambiente hospitalar, mas também por causa do aumento da participação dos profissionais da saúde em diversas instâncias da vida (MCINERNEY, 2000; SEYMOUR, 2012).

Como resposta à medicalização da morte, surge, em meados do século XX, o movimento de cuidados paliativos. Questionando a negligência dada ao alívio e controle da dor, propõe uma forma de lidar com o processo de morrer (SEYMOUR, 1999). A proposta dos cuidados

paliativos é oferecer cuidados adequados ao doente com doença crônica, priorizando a avaliação e controle dos sintomas, entendendo a morte como processo natural, a qual não deve ser adiada nem antecipada pela intervenção médica (FLORIANI; SCHRAMM, 2010; MENEZES, 2004).

Posteriormente, surgiu o movimento pelo direito de morrer, que reivindica o direito de decisão e autodeterminação individual, rejeitando o “roteiro” da morte heroica promovida pelos cuidados paliativos. Esse movimento defende a morte rápida e indolor, com o indivíduo no controle como expressão do direito inalienável de decidir sobre si (SEYMOUR, 1999).

De qualquer forma, os profissionais da saúde são convocados, por esses e outros movimentos que defendem formas de vivenciar a morte, para atuarem no processo de morrer (KARSOHO et al., 2016). Ainda que esses movimentos questionem a gestão da morte em hospitais, reconhece-se que a maioria dos óbitos ainda ocorrem nesse ambiente. No Brasil, a discussão acerca da eutanásia e do suicídio assistido ocorre no sentido de descartá-las como alternativa, ao passo que a proposta de cuidados paliativos encontra ressonância e expansão, principalmente entre profissionais de saúde (MENEZES; VENTURA, 2013).

Contudo, a oferta de serviços de cuidados paliativos ainda é incipiente no país, onde os serviços estão distribuídos de forma isolada no território e no sistema de saúde, sendo incapaz de oferecer cobertura à população a qual se destina (PASTRANA et al., 2012). Em levantamento publicado em 2018, foram identificados 177 serviços de cuidados paliativos no país, cuja concentração estava na região sudeste, seguida pelas regiões nordeste e sul. A maioria desses serviços está associada a hospitais e atendem pacientes do Sistema Único de Saúde – SUS. Porém, esse número não perfaz nem 10% do total de unidades hospitalares com mais de 50 leitos existentes no país (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Em pesquisa anterior (KAPPAUN; OLIVEIRA; MUNIZ, 2017), discutiu-se a atividade em uma unidade especializada em cuidados paliativos, analisando os ingredientes da competência (SCHWARTZ, 1998) mobilizados pelos profissionais ali atuantes. Nesse estudo, foi possível identificar que a organização institucional possibilitava a realização do cuidado de modo que os profissionais expressavam sua identificação com a proposta. Os relatos demonstraram que valores importantes para os profissionais, como conforto para os pacientes, eram alcançados com certa frequência. Tais dados sinalizaram para a relação entre a especificidade do ambiente estruturado os cuidados paliativos e a identificação dos profissionais com essa atividade.

Contudo, no Brasil, a escassez de serviços desse tipo demonstra que o mais comum é a morte ocorrer em hospitais estruturados para curar e manter a vida a qualquer custo. Isso leva a questionar sobre as vivências dos profissionais da saúde que devem lidar com a morte em hospitais sem serviço estruturado de cuidados paliativos. Nesses locais, os profissionais precisam, por mais que compreendam a morte como parte da vida, lidar com pessoas que às vezes negam a proximidade de sua morte ou a de um familiar.

Posto isto, este artigo se propõe a refletir sobre as estratégias de cuidado a pacientes em terminalidade por uma equipe de enfermagem em um hospital universitário que não tinha equipe de cuidados paliativos para atendimento nas enfermarias. A análise e reflexões têm como referencial o ponto de vista da atividade, conforme a perspectiva ergológica (SCHWARTZ, 2011; SCHWARTZ; DURRIVE, 2007, 2015).

Entende-se que trazer essa perspectiva para as reflexões aqui propostas podem contribuir para acrescentar elementos a essa discussão, que vem sendo direcionada mais para o resultado do cuidado. Enquanto que a perspectiva da atividade, além das estratégias e ações dos profissionais, destaca as escolhas feitas diante de um debate de normas num mundo de valores sempre presente na atividade (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

O ponto de vista da atividade

A ergologia é uma perspectiva ético-epistemológica para analisar a atividade humana – da qual o trabalho é uma modalidade. Para essa perspectiva, a atividade é parcialmente antecipável, bem como parcialmente singular. A atividade é pensada por normas que orientam ações, porém elas são insuficientes para dar conta do encontro singular que ocorre no “aqui e agora”. Logo, a atividade se dá mediante um debate entre normas antecedentes e renormatizações (SCHWARTZ, 2005; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Para a perspectiva da atividade, o trabalhador não apenas executa normas ou procedimentos pré-estabelecidos, mas deve gerir aquilo que não pode ser antecipado, o que se denomina vazio de normas. O inédito da atividade se origina da imprevisibilidade na relação com o meio, que é também um meio humano, cultural e técnico. Para realizar algo, o trabalhador precisa gerir essas infidelidades, convocando suas próprias capacidades, recursos, realizando escolhas (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007).

A atividade, para a perspectiva ergológica, tem três características (transgressão, mediação e contradição) que a conformam como um operador transversal ao pôr em diálogo o que os saberes categorizam. A transgressão se manifesta na recusa à segmentação, pois não é

apreendida por apenas um campo de saber. Compreende-se que a atividade atravessa as dicotomias instauradas pelas disciplinas (corpo/espírito, indivíduo/coletivo, o fazer/os valores; privado/profissional, imposto/desejado) (DURRIVE, 2007). Já a mediação ocorre ao colocar em dialética o que as disciplinas separam. A perspectiva da atividade permite olhar não apenas para as dimensões da vida coletiva (o macro), nem se fechar no micro do trabalho (profissões e indivíduos), mas é entrecruzar situações de trabalho com questões maiores (BORGES, 2004).

A característica de contradição, que é sempre potencial, concentra-se nos debates entre normas antecedentes – que procuram enquadrar o que será feito e direcionar as escolhas, porém são constituídas antes mesmo da ação ou do sujeito – e tendências a renormatizações – que são resultados das escolhas dos profissionais diante das normas antecedentes e de valores individuais e/ou coletivos (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Outro conceito importante é o de normas antecedentes. Para a ergologia, normas antecedentes referem-se a tudo o que é produzido para antecipar a ação, em um *continuum* entre normas codificadas e normas não escritas. Este termo engloba o reconhecimento da pluralidade de normas, que além da enumeração de procedimentos ou funções, cobre a organização do trabalho, o organograma da empresa, os objetivos de gestão e produção, as regras comuns, as regras de ofício e igualmente o que não está codificado, mas que é compartilhado pelo grupo (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Essas normas podem estar apresentadas em regras, regramentos, tecnologias, como Procedimento Operacional Padrão (POP), regras das categorias profissionais (código de ética, resoluções dos conselhos profissionais), protocolos clínicos, entre outros. Também são constituídas por outras normas que nem sempre se apresentam codificadas e nas atividades em saúde podem estar ligadas aos ideais e valores compartilhados pelos profissionais, às demandas da sociedade para o campo da saúde e às expectativas dos usuários. Isto demonstra como as normas estão instituídas no meio vivo, humano e enraizadas em um mundo de valores.

É necessária uma série de normas, muito ou pouco entrecruzadas, compatíveis, contraditórias. Porém, não há uma necessidade absoluta das normas, sendo elas proposições, não imposições. Assim, na atividade, o indivíduo é continuamente convocado a fazer escolhas diante da insuficiência das normas. E essa convocação se dá em um debate de normas, necessário devido à impossibilidade de cumprir integralmente as normas. Essa realização irrestrita das normas, além de impossível, é tida como “invivível”, pois é própria do ser humano a necessidade de constituir normas para viver, para produzir saúde (SCHWARTZ; DUC; DURRIVE, 2007; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Isto posto, admite-se que as normas antecedentes não são produzidas em um ambiente ou sistema estéril, mas “se instituem no meio vivo, social e histórico do humano” (VENNER; SCHWARTZ, 2015, p. 61). Isso implica que as normas se alterem, em uma exigência da maneira de viver e de estar em conjunto, algo que é justamente do âmago da humanidade e que enraíza as normas em um mundo de valores (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Diz-se um mundo de valores para sinalizar que estamos sempre às voltas e impregnados com valores os quais nem sempre são codificáveis ou antecipáveis. Considera-se esse mundo de valores como algo que vem em direção aos humanos e os toma, manifestando-se em desaderência. Isto quer dizer que à distância e mais ou menos desligado da situação imediata, esse mundo se conforma e produz conceitos, os quais visam a modelizar conjuntos operatórios e esquemas de pensamento e de experimentação. Estando esse mundo de valores presente no debate de normas inerente à atividade, o mesmo é qualificado por uma desaderência axiológica frágil, pois é sempre convocado em um debate no “aqui e agora”, em aderência. Assim, a atividade constitui-se um ir e vir entre desaderência e aderência (DURRIVE; SCHWARTZ, 2008; SCHWARTZ, 2014; VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Retomando, a atividade realiza-se no encontro entre normas antecedentes e o inédito, quando há o debate de normas e diante do qual o trabalhador é convocado a renormatizar. Para ocorrerem, essas renormatizações acessam o mundo de valores, mas também, ainda que minimamente, o reconstroem. Diz-se, portanto, que compreender a atividade é compreender como os espaços sociais evoluem (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Tais renormatizações são um retrabalhar das normas quando na atividade, posto que é “impossível” a execução estrita das normas como estão apresentadas, sendo também “invivível” diante da inexistência dessas adequações, uma vez que é da ordem da saúde colocar um pouco de si no meio em que se vive mediante a atividade. Posto isto, argumenta-se também que, ao fazer escolhas, o trabalhador escolhe a si mesmo, escolhendo a partir de seus valores.

Metodologia

A análise se debruça sobre dados produzidos em pesquisa de doutorado, que foi realizada em um hospital universitário do município do Rio de Janeiro no primeiro semestre de 2018. No momento da pesquisa, o hospital não contava com equipe de cuidados paliativos para pacientes internados. Participaram da pesquisa profissionais de enfermagem de uma equipe da internação do setor de clínica médica. As técnicas para a produção de dados foram: levantamento sobre normas, funcionamento e estrutura do hospital através de documentos

públicos; observação no setor de estudado; e a realização de “Encontros sobre o Trabalho – EST” com os profissionais do setor. A pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética das instituições proponente e participante, com CAAE 71046217.7.3002.5257.

Analisaram-se os dados produzidos na observação participante e nos Encontros sobre o Trabalho – EST. Para participar dos EST, todos os profissionais de enfermagem de uma equipe da internação hospitalar foram convidados verbalmente. Os encontros aconteceram na própria unidade, em um espaço que comportasse os profissionais e favorecesse sua participação durante a jornada de trabalho, sem que afetasse a dinâmica do setor.

Esse setor formado por enfermarias de clínica médica e geriatria e a equipe que participou da pesquisa conta, normalmente, com um profissional enfermeiro líder e seis técnicos de enfermagem, porém às vezes participaram do encontro mais de um enfermeiro e, devido ao revezamento de plantões, nem todos os técnicos de enfermagem participaram de todos os encontros. O setor também conta com um enfermeiro chefe, o qual não participou da atividade.

A equipe é responsável por sete enfermarias, uma enfermaria é destinada a isolamento, as demais contam com cinco leitos cada. A organização é de tal forma que cada técnico fica responsável por uma enfermaria e o enfermeiro líder é responsável por supervisionar todos os leitos e coordenar a equipe. Esses profissionais são fixos do setor, assim como médicos e residentes de medicina, os quais se distribuem de forma que cada profissional é responsável por uma única enfermaria. Os demais profissionais comparecem somente quando solicitado parecer por um médico. Porém, é grande a circulação de acadêmicos e residentes de diversos cursos de saúde e períodos de formação.

A observação participante não teve um roteiro rigidamente estruturado, mas planejou-se priorizar alguns elementos da situação de trabalho, tais como: apreensão de rotinas, aproximação com a instituição e com os profissionais através de conversas informais. Esses dados foram utilizados para a elaboração dos encontros sobre o trabalho e complementaram o levantamento das normas antecedentes (SCHWARTZ; DURRIVE, 2007). Ao final de cada dia, as impressões eram registradas em diário de campo.

Sobre os encontros, entende-se que é uma ferramenta para a perspectiva ergológica da atividade com a qual é possível produzir um saber sobre o ofício, em que o trabalho é o ponto de partida. É no EST onde se põe em debate as questões levantadas no dia a dia da atividade, sendo lugar para refletir em conjunto sobre o encontro no trabalho de histórias de vida e de experiências. O desafio do EST é acionar o que acontece no espaço entre “prescrito – real”,

percebendo o trabalho de outra maneira, entrando no ambiente através da atividade de trabalho (MAILLIOT; DURRIVE, 2015).

O EST se distingue de outros grupos investigativos por objetivar, pela e na troca, à confrontação de opiniões, encorajando a elaboração de saberes novos sobre a atividade (MAILLIOT; DURRIVE, 2015). Acrescenta-se que o EST é a prática da metodologia do dispositivo dinâmico a três polos com o objetivo de responder a uma demanda específica, a qual pode ser um problema de pesquisa, de formação, de gestão, de prevenção de riscos, de melhorias das condições de trabalho, entre outras (TRINQUET, 2010).

Os ESTs foram realizados após uma análise inicial dos materiais produzidos no levantamento documental e na observação participante. Os encontros foram conduzidos por uma das autoras. Para registro, utilizou-se a gravação do áudio, a qual foi posteriormente transcrita.

O primeiro EST foi uma aproximação inicial com a equipe, tendo como tema norteador o lidar com pacientes em terminalidade, os termos comumente utilizados e as experiências de cuidado a esses pacientes. Para cada encontro subsequente, uma revisão breve da conversa anterior foi realizada pelos pesquisadores e a partir das falas recorrentes ou que pareciam mobilizar a equipe, elaborou-se o encontro seguinte. Dessa forma, o segundo encontro dedicou-se às normas antecedentes da categoria de enfermagem, da instituição e outras citadas no primeiro EST. O terceiro encontro aprofundou as reflexões sobre as normas antecedentes, desta vez destacando as barreiras enfrentadas e as renormatizações para a realização do cuidado. O último EST explorou a dinâmica da equipe, sua organização e as formas que criavam para realizar a atividade no setor.

Os áudios, transcrições dos encontros e o diário de campo foram o material analisado. Realizou-se a leitura exaustiva desse conteúdo, a partir da qual se construiu categorias analíticas relevantes para a questão desse artigo. O critério utilizado para a formação das categorias foi verificar nos EST os momentos de maior mobilização da palavra, de controvérsias produzidas a partir do encontro de categorias empíricas construídas pelos próprios profissionais no confronto com os conceitos e saberes dos pesquisadores.

Resultados e Discussão

A análise do material produzido pelo trabalho de campo construiu como categorias empíricas: cuidar em condições precárias; o cuidado em uma instituição com o modelo

biomédico de organização do trabalho; o cuidado na terminalidade desejado *versus* possível; o coletivo pela saúde do outro e de si.

“A gente tenta ao máximo, não é? Mas é como se fosse enxugar gelo”: o trabalho em condições precárias

A fala acima surgiu em um dos EST e expressa como a equipe se vê às voltas com as condições ofertadas pela instituição para cumprirem sua atividade.

Em todos os EST, foi recorrente a preocupação da equipe com a falta de materiais e de trabalhadores/profissionais para a realização do cuidado como entendem ser o ideal. Em vista da ausência de materiais, a equipe relata adaptar os disponíveis para cumprirem a função dos que não são fornecidos. Cita como exemplo a utilização de toucas descartáveis como esponja para o banho, adaptação de capotes descartáveis como roupa para os pacientes que não têm condições e a utilização de duas fraldas para evitar extravasamento e trocas de lençol com frequência.

Sobre a falta de lençóis, uma fala é expressiva:

“Se eles evacuarem então não vai usar nada. Vai ficar sujo? Vai ficar limpando com o que? Porque não tem lençol hoje. Eu recebi... Hoje eu estou com trinta pacientes e eu recebi oito lençóis. Oito lençóis!” – EST 3.

Para realizarem suas atividades com a falta de lençóis precisam adaptar o banho de forma a não utilizar muita água e evitar a troca, a esse procedimento denominaram “higiene íntima”.

Destacaram, também, a ausência de itens para seguirem as regras de controle de infecção. Um exemplo é a exigência de atenção dos profissionais para a higienização adequada das mãos. Esse procedimento é padronizado, sendo discriminados os materiais que devem ser utilizados em cada setor de um hospital, a frequência, a forma da lavagem das mãos, o procedimento para abertura e fechamento da torneira, a forma para secagem das mãos. Porém, durante a observação, notou-se que algumas enfermarias não dispunham de suporte de papel ou recipiente de sabão. Ao serem questionados sobre isso, os profissionais colocaram que:

“Falta sabonete, falta papel toalha, então muitas vezes a gente higieniza as mãos, mas não seca. A gente fica com a mão abanando esperando secar.” – EST 3.

A contradição entre as exigências e as condições ambientais para seu cumprimento fica clara neste exemplo. Este é um exemplo do que se denomina debate de normas vivenciado na atividade. O que se compreende por debate de normas abrange o confronto entre as normas que propõem uma antecipação da atividade e o singular que surge no encontro entre o indivíduo e

o aqui e agora. Entretanto, tal situação, parece forçar esse debate para outra instância da dramática do uso do corpo-si (SCHWARTZ, 2014). Ela força os profissionais a si desafiarem a solucionar problemas que sequer ali deveriam estar.

Por dramáticas do uso do corpo-si, Schwartz (SCHWARTZ, 2014) aponta para a existência de uma entidade (o corpo-si) histórica, biológica e biográfica, que se encontra na atividade e que faz escolhas, arbitragens, renormatiza, modificando e sendo modificada na e pela atividade. As “dramáticas” falam dessas arbitragens possibilitadas por um mundo de valores que está em nós, mas que também é dado em desaderência (uma desaderência parcial) ao aqui e agora da atividade. Nessas dramáticas do corpo-si, diz-se que, ao fazer escolhas, o profissional escolhe a si mesmo, ou seja, realiza escolhas de forma a imprimir em sua atividade um pouco de si, algo com o qual se identifique.

Analisar as condições de trabalho impostas para essa equipe, impõe pensar no extremo de exigências para um corpo-si que coloca em xeque valores dos profissionais, os constringendo a hierarquizar normas que para eles não seriam hierarquizáveis, fazer escolhas e arbitragens entre opções que não representam seus próprios valores, como o desejo de oferecer atenção adequada a todos os pacientes igualmente. Então, diante da condição precária, devem escolher a quem dar mais atenção, a quem dar o banho de acordo como gostariam. Ao olhar para sua atividade, para essas arbitragens, encontram-se “enxugando gelo”.

A seguir, pode-se compreender a situação de ausência de materiais em como ela se apresenta para a equipe quando diante de sua atividade. Para esta equipe, essa condição os mobiliza antes mesmo de chegar ao local de trabalho:

“você já acorda pensando que tu vai ter que encontrar o setor do jeito que está, com falta de “n” materiais, de recursos... Então você já vem trabalhar desgastado” – EST 2.

Desta forma, cabe discutir o que a recorrente falta de materiais representa para a equipe e para a própria realização da atividade. Ao ser recorrente e esperada *a priori*, a falta de recursos impõe aos profissionais um rol de impossíveis a realizar e a escolher e de alguma forma normatiza a atividade, pois, antes mesmo do aqui e agora, exige uma adequação dos profissionais. A falta de materiais pode ser considerada como uma norma antecedente, constituindo parte das normas e regras que de alguma forma antecipam a atividade.

Outrossim, por constituírem impedimento à concretização de ações desejadas pelos profissionais, as condições precárias compõem o real da atividade em sua parcela invisível, que é aquilo que se desejaria fazer e não foi (ou não pôde ser) feito, ou ainda o que foi feito para

não fazer. Nesse último caso, as adaptações, utilizar os materiais disponíveis e de alguma forma transformá-los para compensar o material ausente, são feitas para que o paciente seja atendido em sua necessidade, ou seja, escolhem estratégias que exigem além das funções de seu cargo para não fazerem uma “desassistência” ao paciente. Esse aspecto da atividade, Clot (2010) inclui no que denomina “real da atividade”, diferenciando de atividade realizada. Incluir a análise desse aspecto, defende o autor, permite considerar os conflitos vitais dos quais os profissionais tentam se libertar no real. Essas atividades, suspensas, contrariadas, impedidas, influem com todo o seu peso na atividade presente (CLOT, 2010).

Tal exigência traz algo do macroscópico da gerência do sistema de saúde que interfere diretamente no agir e nas escolhas no microscópico da atividade. A situação de ausência (crônica, conforme percepção da equipe) de materiais para o trabalho desnuda uma contradição entre os polos mercantil e político na sociedade brasileira que impacta diretamente a oferta de serviços adequados aos usuários do Sistema Único de Saúde – SUS. Esta é a face real da contradição entre o direito à saúde, como valor Constitucional, valor sem dimensão, e a saúde enquanto mercadoria, ou valor dimensionável. Mesmo enquanto valor sem dimensão, a saúde precisa ser dimensionada, avaliada, para que decisões, como alocação de recursos, sejam tomadas. Porém, quando tomada como mercadoria, como analisam Maia e Osório (2004), e desenvolvendo-se no sentido de esvaziamento da esfera pública e como oferta preciosa, bem como custosa, à esfera privada, presencia-se a manutenção da vida de alguns por meio de tecnologias caras, ao passo que uma massa de fragilizados é abandonada.

A discrepância entre a exigência de atendimentos e o subfinanciamento do hospital estudado fala de um dimensionamento do valor saúde que expressa o abandono dos usuários e profissionais do serviço público pelo Estado. Essa ausência de materiais fala de uma contradição imposta pela gerência, que, ao prescrever tarefas, põe-se a ignorar sua própria responsabilidade em fornecer condições para que se efetivem.

Assim, transitando do macroscópico do social para o microscópico da atividade, depara-se com uma situação que desafia a visão gerencialista de que a descrição de etapas de um procedimento ou a responsabilização do trabalhador pelo resultado de sua atividade é suficiente para que um resultado seja alcançado. Diante desse quadro, de forma alguma é possível defender que um adequado cuidado dependeria exclusivamente da boa vontade de quem o faz. Perante essa situação, faz-se necessário deslocar o cuidado para uma instância de corresponsabilização entre Estado-instituição-profissional.

Essa situação coloca a circulação de valores que ocorre em instâncias, a princípio distantes da atividade, em relação orgânica com o que se desenrola no cotidiano dos profissionais de saúde em sua atividade. Isto diz de um aspecto da atividade que a situa em uma sociedade com seus valores e suas disputas. E, ainda que não seja possível analisar mais profundamente a questão do subfinanciamento do SUS, em particular deste hospital universitário, essa constatação deve se fazer presente nas análises aqui realizadas.

Ao questionar sobre a repercussão dessas condições para a atividade de cuidado a pacientes terminais, a equipe pondera o quanto isso impede a realização dos cuidados desejados:

“muitos na maioria das vezes, não têm a privacidade que merece, a segurança, o silêncio, aquele espaço que seria privativo dele com a família, com acompanhante. Tipo assim: ‘n’ situações acontecem dentro da enfermaria, um entra e sai de profissionais, de estudantes. Então, eu acho assim desumano” – EST 1.

Destacam que a ausência de estrutura para resguardar esses pacientes igualmente influencia no cuidado aos demais internados. Descrevem o caso de uma paciente que passou uma noite inteira sofrendo com dor nas últimas horas de vida, mas tinha que permanecer na enfermaria com outros doentes:

“A paciente em fase terminal na enfermaria com outras pacientes, agonizando, gemente... a noite inteira e as outras pacientes visualizando tudo isso, presenciando tudo isso, sentindo, vendo a dor dela... E a gente não pode fazer nada.” – EST 1.

Essas condições podem ser compreendidas como uma imposição sobre a forma de cuidar e ser cuidado no hospital onde ocorreu a pesquisa. Não é exclusividade do hospital estudado esse “às voltas” com condições precárias e recursos escassos para o cuidado. Machado dos Santos *et al.* (2018) identificaram que as improvisações e adequações de materiais pela equipe de enfermagem eram essenciais para que o cuidado se efetivasse. Acrescenta-se que o cuidado a pacientes em terminalidade mostrou-se, devido a isto, ainda mais exigente para a equipe, que se via limitada pelas condições do hospital para oferecer um atendimento que considera adequado para essas situações.

“Aqui é um campo de guerra”: a realização da atividade diante da organização biomédica do trabalho

A unidade estudada é estruturada com características clássicas da organização do trabalho em hospitais: uso da lógica de divisão por saberes médicos (setores de neurocirurgia, traumatologia-ortopedia, clínica médica, por exemplo), por categorias profissionais (Divisão Médica, Divisão de Enfermagem, Divisão de Apoio Assistencial) e a assistência ainda se arranja com a centralidade do médico.

Apesar de avanços na autonomia das diversas profissões, as atuais propostas de trabalho multiprofissional na saúde e das propostas e mudanças em diretrizes curriculares dos cursos de graduação e pós-graduação em saúde, o trabalho na unidade estudada ainda se dá de forma segmentada, sem espaços formais para a troca e tomada de decisões multiprofissionais. Nesse sentido, dois fatos presenciados durante as observações ilustram essa hierarquização da assistência e pouca comunicação dos profissionais entre si e, sendo um hospital escola, dos profissionais com estudantes de outras áreas.

Um dos fatos foi uma técnica de enfermagem ter que interromper sua sequência de banhos no leito, porque um grupo de estudantes prolongava-se com um dos pacientes. Foi necessária a intervenção do enfermeiro chefe do setor para que a técnica continuasse sua tarefa e que a interrupção não interferisse na dinâmica da equipe. Observou-se outro evento em que uma residente de fisioterapia realizando avaliação de um paciente é interrompida pela chegada de uma médica e seu residente, que se apresentaram informando que avaliariam o paciente, interferindo nas atividades da residente.

Compreende-se que parte das normas antecedentes com as quais os profissionais participantes devem lidar se originam do modelo biomédico que organiza a instituição. Isso também determina algumas regras para o trabalho de equipe, para o tratamento/cuidado aos internados e embasa disputas estabelecidas no local.

Uma dessas características é a divisão do trabalho por saberes médicos e categorias profissionais. O setor estudado é direcionado para o atendimento de casos de clínica médica e geriatria, assim como outros setores são conhecidos pelo saber médico que direciona quanto ao quadro dos pacientes internados. Quanto às categorias profissionais, durante a observação participante foi possível identificar com clareza espaços onde cada categoria se organizava, por exemplo, há uma sala ao lado do posto de enfermagem, com mesas, computador e cadeiras, onde a equipe de enfermagem mantém seu quadro de avisos, pode realizar suas evoluções e mantém alguns materiais que precisam de maior controle de estoque.

Outra característica observada foi a grande circulação de graduandos e residentes. Tal circulação por vezes gerava dificuldades na comunicação, como a não identificação pelos alunos recém-chegados de quem são os profissionais de enfermagem do setor. O fato de ser um hospital-escola foi percebido pela equipe como algo que determinava ou ao menos possibilitava certos acontecimentos:

“Agora, o que vai acontecer isso vai depender do staff da equipe médica. Vamos fazer manobras? Não vamos fazer manobras? Quando vier de fato um paciente com uma

iminente parada cardiorrespiratória, a gente vai investir, não vai investir? A gente vai invadir, vai reanimar, não vai? E tudo depende, porque é hospital escola.” – EST 1.

A rotatividade de alunos, principalmente residentes, é percebida pela equipe como impondo uma constante readequação, pois precisam orientar onde ficam materiais ou sobre a dinâmica de interação entre as equipes médica e de enfermagem. Os participantes relatam que às vezes precisam demarcar quais são suas responsabilidades, indicando que ainda há disputas por domínio dos processos, como comentado por um profissional durante a observação participante: “aqui é um campo de guerra”.

Quanto à presença de outras categorias profissionais além de medicina e enfermagem, esta não parecia ser frequente no setor. Sobre a relação com outros profissionais, a equipe esclareceu que, exceto os da nutrição, com quem tinham contato fácil para negociações e esclarecimentos, os demais profissionais só se dirigiam ao setor mediante um pedido de parecer.

A solicitação de parecer só pode ser feita por um médico. Tal regra aumenta o tempo para a resposta pela equipe, pois ao identificar a necessidade de um paciente ou acompanhante por atendimento de outro profissional, o técnico de enfermagem tem que informar ao enfermeiro, o qual passa para o médico, que faz o parecer. Porém, esta tramitação parece não ser um impeditivo para a equipe estar atenta às necessidades de pacientes e acompanhantes:

“Aí às vezes tem acompanhante que você vê que está bem deprimido, quando está do lado do paciente, está precisando de alguma coisa? Está precisando de psicólogo? Está precisando de assistente social? Um psicólogo já veio?” – EST 4.

Contudo, durante a observação participante, apenas uma vez se presenciou o enfermeiro chefe do setor fazendo uma solicitação a um residente de medicina, o que despertou o questionamento quanto à comunicação entre as categorias profissionais:

“A comunicação entre as equipes, não de enfermagem, mas a multi é péssima. Eu vejo assim no hospital, porque... Às vezes você vai saber já é bem depois, então é complicado. O técnico ele fica perdido no meio desse tiroeio sabe?” – EST 1.

A conversa de alguns residentes de medicina com o enfermeiro líder da equipe, principalmente objetivando repassar as decisões tomadas pelo profissional médico, foi o mais frequentemente observado. Ainda assim, ao presenciar uma conversa entre um residente e o enfermeiro-líder, uma técnica de enfermagem perguntou se isso era comum. A resposta foi que, além de não serem todos os residentes que tinham essa postura, muitos ao iniciarem sua passagem no setor não o realizavam e com o tempo passavam a fazê-lo.

Eis aí outra contradição. Mesmo quando a equipe percebe que é possível falar diretamente com o médico que estiver na enfermaria, falam também da dificuldade de

comunicação com médicos *staffs* ou residentes. Por exemplo, relatam que é possível o técnico repassar ao médico, quando ele está na enfermaria, algum quadro que necessite de atenção, somente depois repassando ao enfermeiro-líder o que foi realizado. Mas também identificam que a comunicação é deficitária, uma vez que as informações são registradas pelos médicos em prontuário ou em um livro e a enfermagem deveria lê-los para tomar conhecimento, pois não era frequente a passagem oral de informações, exceto em casos excepcionais.

Outro exemplo, quando diante da ausência de medicamentos, a equipe deveria contatar o médico que fez a prescrição para reajustá-la ao medicamento disponível ou chamar o médico de plantão para fazer uma nova prescrição, no entanto isso poderia ser agilizado se os médicos procurassem quais medicamentos disponíveis em estoque.

As características comuns à organização do trabalho no modelo biomédico (PIRES, 2008; PITTA, 2016), constituem normas antecedentes à atividade em saúde e para as quais é possível identificar os valores nos quais estão enraizadas. Uma dessas normas é a centralidade do médico nos processos de decisão quanto a condutas, prescrições, alta, impondo à equipe de enfermagem muitas vezes a necessidade de readequar sua programação de ações iniciais para se ajustar à nova decisão.

Outra norma é a divisão do trabalho por categorias profissionais, em que a tomada de decisão é frequentemente unilateral, não havendo negociação entre as categorias para a estruturação de um plano de cuidados conjunto. No hospital estudado, essa divisão era ainda mais acentuada devido à inexistência de profissionais de outras categorias permanentemente no setor. A regra de que o parecer para o comparecimento desses outros profissionais só poderia ser feito por um médico é um importante obstáculo ao trabalho multiprofissional.

Contudo, ao demandarem do médico uma resposta às necessidades que identificavam e, com o tempo, terem residentes que passavam os casos para o enfermeiro, esses profissionais renormatizam as regras vigentes, tensionando-as. Em sua atividade, a equipe aponta a importância de o cuidado ser realizado com uma comunicação mais afinada com os médicos e com as demais categorias. Isso aponta para a insuficiência do modelo biomédico em responder a demandas de pacientes e familiares que se ampliam no período de terminalidade.

Compreende-se, portanto, que modelos e políticas de saúde proveem normas das quais decorrem a organização de uma instituição de saúde, bem como a própria organização institucional irá delimitar possibilidades, ou impossibilidades, de ação para o profissional. Desta forma, cabe refletir sobre as condições em torno das quais as ações de cada profissional são possíveis. Por isso, entende-se que as normas antecedentes são necessárias para a ação, mas

não devem ser inseridas em um contexto de rigidez que impossibilite adequações, renormatizações, no decorrer da atividade.

Ao considerar que as normas antecedentes “refletem o patrimônio histórico, cultural, científico e político de uma sociedade” (BRITO et al., 2011, p. 24) e que estão enraizadas em um mundo de valores, reconhece-se que este mundo molda e conceitua, criando modelos operatórios, estratégias de pensamento e de experimentação (VENNER; SCHWARTZ, 2015). Depreende-se daí que, em seu agir, os profissionais invocam esse mundo de valores para que realizem suas escolhas. Este mesmo mundo de valores é, contudo, questionado e, ainda que minimamente, transformado pela própria atividade (VENNER; SCHWARTZ, 2015).

Logo, ao olhar a atividade considerando esse às voltas com um mundo de valores e um conjunto de normas antecedentes, identifica-se que há um uso do corpo-si que é também heterodeterminado. Pode-se dizer que escolhas são feitas e valores são hierarquizados em atividade, mas não exclusivamente por movimentos ou valores individuais, mas tais escolhas e hierarquizações se realizam dentro de possíveis disponibilizados no momento e no local da atividade. Portanto, por mais que se defenda a realização de um trabalho multiprofissional em uma unidade hospitalar, se a instituição mantém a segregação por saberes, profissões ou cargos, haverá sempre um limite intransponível para um profissional.

Como visto neste item, por mais que a equipe criasse estratégias para estabelecer uma relação mais próxima com os profissionais médicos (sendo estes os que estão presentes corriqueiramente no setor), suas ações se deparavam com algo que não estava ao alcance de sua vontade, como o regime de horário dos *staffs* (presentes no setor determinado período) ou a constante troca de residentes. Dito de outra forma, por mais que desejassem e renormatizassem essa relação de forma a criar uma proximidade com alguns profissionais, a estrutura organizacional compartimentada por saberes médicos e categorias profissionais, em nada potencializa a concretização e continuidade de tal desejo. Assim, a cada novo residente ou a cada novo caso, a equipe deve renormatizar sua relação com o respectivo profissional.

“Agora para, porque o paciente parou”: cuidar na terminalidade na ausência de normas

A fala acima surgiu em um momento do primeiro EST em que os profissionais falavam da expectativa de manter uma rotina planejada para o plantão. Falavam do desejo de conseguirem seguir o planejamento inicial, mas que era impossível devido às interrupções pelos problemas que se repetiam por não terem sido resolvidos. Falavam da falta de material ou

reparos que deveriam solicitar repetidamente a cada plantão, ou da possibilidade de determinado material acabar e não ser repostado em tempo hábil.

Os profissionais indicaram que esses movimentos impediam que as atividades fluíssem, ao concluir uma e passar para outra, sem ter que retornar continuamente, tendo a sensação de não conseguirem concluir nada. Nesse contexto, surgiu a fala de que uma dessas imprevisibilidades era a necessidade de interromper tudo no momento em que o médico decidisse reanimar um paciente. Sabe-se que as paradas cardiorrespiratórias (PCR) são emergências geralmente imprevisíveis, porém apresentaremos ao longo da discussão desse item que a PCR é previsível para pacientes terminais. Contudo, a ausência de um acordo entre os profissionais sobre quais condutas adotar diante de situações como essa pode desestruturar todo o planejamento prévio da equipe de enfermagem, impedido que todas as tarefas que desejavam cumprir sejam realizadas.

As características da atividade (normas e valores) comuns ao ambiente hospitalar, principalmente no setor público, podem estar um tanto mais tensionadas quando do cuidado de pacientes em estado terminal. Neste item, portanto, olhar-se-á para os debates de normas e renormatizações especificamente quando, no contexto descrito acima, os profissionais precisam cuidar de pacientes em terminalidade.

Analisa-se os desafios enfrentados pela equipe participante para cuidar desses pacientes. Retoma-se que as normas cumprem um papel de direcionar alguns processos, evitando gasto de energia para sempre renormatizar algo que pode ter um parâmetro inicial. Contudo, é igualmente importante que o processo de renormatização tenha espaço para se concretizar, ou seja, “quando o raio de ação dos sujeitos pode aumentar” (CLOT, 2010, p. 9), nessa situação, constituem recursos de desenvolvimento às emoções e às cognições. Admite-se, ainda, que renormatizações, por menores que sejam, sempre ocorrem e são da ordem da saúde.

Inicialmente, observou-se ausência de critérios para a classificação de um paciente como terminal. E, além de critérios, não havia sequer unicidade de termos para a descrição de casos de terminalidade. Isto pôde ser identificado tanto pela utilização de terminalidade, cuidados paliativos e cuidados em fim de vida como sinônimos, bem como pela ausência de critérios para considerar um doente como terminal ou quanto às condutas a serem realizadas após essa verificação. Começando pela análise dos termos, os profissionais utilizavam com frequência “cuidados paliativos”, evitando falar de cuidados terminais, apesar da curta expectativa de vida daqueles pacientes que fossem classificados como “paliativos”. Evitavam falar também a palavra “morte” e quando se referiam a esse evento, muitas vezes falavam com

solenidade, certo pesar ou mesmo omitiam o termo, utilizando “quando ele/ela se for”, “deixar ir”, entre outras expressões semelhantes.

A questão do reconhecimento do estado de terminalidade foi um tema que mobilizou os profissionais. Primeiramente, o fato de ser um ato exclusivamente médico, sem a participação da equipe de enfermagem, os deixavam em situação desconfortável quando eram questionados por acompanhantes. Por não participarem da decisão, evitavam falar sobre a situação com o paciente ou seu familiar. Temiam ser responsabilizados por comunicar uma decisão que não tomaram e que poderia ser alterada por outro médico.

A ausência de diretrizes para o cuidado de um paciente tido como paliativo, bem como a soberania médica para a tomada de decisão quanto aos procedimentos clínicos, limitava a equipe no planejamento de suas rotinas quando tivessem que lidar com casos assim. O relato de um profissional sobre isso é ilustrativo.

Durante o EST, um participante descreveu uma situação que havia ocorrido há poucos dias em um de seus plantões. Ele relata que recebeu o plantão e na passagem de casos o informaram que um paciente era paliativo. Perante essa informação, que também estava registrada em prontuário, as tarefas foram planejadas para que, se o paciente tivesse uma intercorrência, nenhuma intervenção para reverter seria realizada.

Porém, aconteceu o oposto. Após a avaliação do médico de plantão, este resolveu entubar o paciente, exigindo que o profissional parasse suas atividades para organizar um procedimento que não estava previsto. Mas, o caso “*ainda não acabou*”, nas palavras do próprio participante. Quando o acompanhante do paciente chegou, o qual já estava instruído sobre a decisão de não intervir, foi decidido não realizar a intubação. Perante essas indecisões, a equipe relata “*a gente fica perdido*” (EST 3).

Outra consequência dessa ausência de diretrizes no cuidado aos pacientes em terminalidade, é a postura de não falar sobre a decisão com pacientes ou familiares, mesmo que questionados. A equipe entende que essa postura é necessária para se protegerem de possíveis conflitos, pois caso digam que o paciente não sofrerá intervenções para prolongar a vida, pouco tempo depois pode acontecer de a equipe médica decidir o oposto.

Sobre a comunicação, percebeu-se uma contradição com a qual os profissionais se deparam: precisam falar “pouco” para se protegerem, mas entendem que a comunicação clara é fundamental para o cuidado. Frequentes foram os relatos de o quanto valorizam palavras de conforto aos pacientes, o cuidado com uma escuta atenta, ou a adequação de termos para que se fizessem compreender por pacientes e familiares.

No entanto, igualmente sentiam-se desconfortáveis ao presenciar a forma enigmática com que outras categorias dialogavam com os usuários. Relataram em um EST a cena de um médico comunicando a decisão de reduzir as ações de cura a um doente, informando ao acompanhante que a partir daquele momento o paciente encontrava-se “em cuidados paliativos”. Porém, mesmo interpelado pelo acompanhante sobre o que significava, insistiu em usar a expressão “cuidados paliativos”, resumindo a explicação a dizer que significaria instituir medidas de conforto.

Diante dessa ausência de normas, os profissionais acessam seus valores para exercer o cuidado a esses pacientes em terminalidade. O valor principal relatado por todos é a oferta de conforto. A equipe parece concordar que, para eles, oferecer conforto é estar mais tempo no cuidado àquele doente, ouvi-lo, procurar satisfazer algum desejo ou necessidade que esteja ao alcance. Entretanto, identificam também que o conforto estaria associado a condições do próprio hospital. Relatam que é difícil oferecer conforto quando o hospital não tem estrutura para aquecer água para banho, deixar o paciente em quarto com mais privacidade ou material para higiene adequada e outros procedimentos.

Uma interessante percepção da equipe é que a ausência de parâmetros sobre oferecer conforto, deixa a escolha de procedimentos a critério de cada profissional e, como relatam:

“O que é dar conforto ao paciente paliativo? Cada um pensa de uma maneira. Um não invadir; o outro invadir; outro deixar em dieta, o outro não deixar; então isso não está fechado. E é onde que fica aquela guerra em cima do paciente, que num momento daquele realmente ele só precisa ter o conforto que ele não tem” – EST 1.

Essa “guerra em cima do paciente” expressa os movimentos de cada profissional para colocar um pouco de seus valores e suas normas naquilo que faz, nas escolhas que toma. Além do conforto ter essa dimensão paradoxal, há também uma dimensão de expectativas para sua oferta. Dentre essas expectativas, está a percepção de que as condições precárias do hospital é um impeditivo importante para que se concretize o conforto esperado:

“E muitas vezes não depende só da enfermagem a questão do conforto para o paciente... muitos [pacientes] na maioria das vezes, não têm a privacidade que merece, a segurança, o silêncio, aquele espaço que seria privativo dele com a família” – EST 1.

Perante esses impedimentos que extrapolam as competências dos profissionais, eles se deparam frequentemente com a frustração de não realizar o cuidado que desejam:

“Sabemos que é muito difícil, muito complicado, muitas vezes não conseguimos dar total atenção devido a várias atribuições do próprio plantão mesmo” – EST 1.

“A gente faz que cuidado? Eu, eu me vejo fazendo um trabalho assim, eu não sei nem se é o mínimo. Eu acho que não é o mínimo, porque o mínimo seria dar um conforto. E não tem. O conforto ele não tem. É sempre algum problema” – EST 2.

Nota-se nessas falas, a atividade impedida, contrariada, uma frustração que não diminui por maior que seja o esforço em compensar o desamparo do poder público vivido pelos pacientes de quem cuidam. É possível identificar aqui, como pondera Clot (2010), na impossibilidade de instituir ligações entre as coisas, “a atividade do sujeito no trabalho se torna insuportável a seus próprios olhos” (CLOT, 2010, p. 299). Retomando o que fala Schwartz sobre “impossível e invivível” e acrescentando as ponderações de Clot, pode-se dizer que transformar o meio em que se vive (nesse caso, em que se trabalha) para com ele se identificar é da ordem da saúde. A diminuição dessa possibilidade oportuniza apenas a sobrevivência e aí se perde a saúde, antes mesmo de ter doença.

Uma demonstração dessa dificuldade em renormatizar e imprimir um pouco de seus próprios valores na atividade encontra-se em falas como: “*a gente fica preso*” (EST 1) e “*Várias coisas acontecendo em vários momentos e eu preso, não dando conta*” (EST 3). Mais uma vez a atividade impedida, desejada, porém não realizada, fala desses movimentos da equipe no sentido de realizar escolhas que não desejariam fazer.

“A gente sabe que pode contar um com o outro, isso te dá uma tranquilidade para trabalhar”: o coletivo que cuida do outro e garante a saúde de si

Nesta categoria analítica, identifica-se uma estratégia para “sobreviver” aos plantões: se fortalecer com o colega. A equipe tem por norma distribuir, a cada plantão, quais leitos são de responsabilidade de cada técnico de enfermagem, porém foi frequente ver pelo menos dois técnicos realizando banhos juntos, ou um oferecendo ajuda a outro. Apesar dessa distribuição dos pacientes inicialmente, a equipe relatou se manter atenta às necessidades uns dos outros, citando como exemplo prestar atenção se um técnico está demorando ao ir verificar a demanda de algum paciente. Diante da demora, um colega irá verificar se houve intercorrência e se há necessidade de ajuda.

A equipe participante, demonstrou estar articulada de tal forma que a confiança entre eles permitia a redistribuição das tarefas ante os imprevistos de maneira a não sobrecarregar

apenas um. Essa reorganização pode ser exemplificada nas ações em uma parada cardiorrespiratória, quando identificam o que é necessário e cada um busca suprir os instrumentos, materiais ou ações para a intervenção, inclusive permanecendo alguém mais atento às demandas dos demais pacientes. Essa interação na equipe é demonstrada na seguinte fala:

“cada um é responsável pelos pacientes, pelo paciente específico, mas o plantão é de todo mundo” – EST 3.

A percepção de que o bom andamento do plantão é responsabilidade compartilhada entre todos leva esses profissionais a reorganizarem-se diante das diversas demandas. Ao gerirem suas tarefas de modo a responder a situações imprevisíveis, os profissionais tanto buscam mais rapidamente atingir um resultado sobre o paciente, como também redistribuem as exigências da atividade de modo a não impor a poucos demasiada carga de trabalho.

A negociação para a distribuição de pacientes entre eles também é realizada de forma que haja um rodízio no cuidado aos pacientes que demandam mais cuidado. Assim, a cada plantão, um técnico ficará com menos leitos ou com a enfermaria considerada “mais leve”. As tarefas consideradas mais pesadas não ficam a cargo de um mesmo técnico por mais de um plantão seguido. Com essa estratégia, a equipe pode se poupar um pouco, diante de tantas demandas impostas pelo contexto do trabalho (como condições de trabalho ou necessidade de elaborar materiais substitutivos).

Além da proteção sobre as exigências físicas, esse coletivo é fundamental para a saúde mental desses profissionais. Como dito anteriormente, é possível a um profissional perder sua saúde antes mesmo de apresentar uma doença. No entanto, esse coletivo é reconhecido como um dos motivos para retornar ao trabalho, apesar da desesperança. Diante das mais diversas frustrações relatadas durante os ESTs, ainda que reconheçam sua função como cuidadores de outros, esses profissionais veem-se frustrados por não alcançarem algumas vezes o mínimo que gostariam de oferecer.

Ainda assim, apresentam-se com um sorriso leve, combinam os momentos do café da tarde, riem de si mesmos. Falam um para o outro o quanto sentem a ausência ou como o plantão não é o mesmo sem as gargalhadas do colega. Ainda que se queixem de não conseguirem se reunir “fora dali”, têm como ritual comemorar os aniversários, levar comidas para lanches ou almoços. Enfim, reúnem-se para renovar as energias e a esperança.

Considerações finais

Assume-se que há um vazio de normas inerente à atividade, o qual se dá pela insuficiência de antecipação pelas normas. Isso se deve também ao aspecto sempre singular e inédito da atividade por ser um “encontro de encontros” (SCHWARTZ, 1998, 2007). Durrive, Schwartz e Duc (2007) falam da impossibilidade de as normas preverem todos os tipos de problemas, assim como as situações singulares são de difícil antecipação. Para estes autores, o “vazio de normas” deve ser gerido pelos profissionais ao renormatizarem e produzirem novas normas. Contudo, discute-se que os trabalhadores da saúde muitas vezes enfrentam um paradoxo entre o vazio de normas, inerente à atividade humana, e uma ausência de normas, indicativa de dificuldades oriundas de políticas e do financiamento da saúde (BRITO et al., 2011).

Ao analisar a atividade da equipe de enfermagem neste hospital universitário, em específico quando diante de pacientes em terminalidade, mais que o vazio de normas inerente à atividade, observa-se que a equipe deve lidar com uma ausência de normas advindas tanto do subfinanciamento do hospital, quanto da inexistência de orientações ou acordos locais quanto a condutas, regras ou critérios para o cuidado a pacientes em terminalidade.

Tal ausência de normas constrange a atividade de cuidado a pacientes em terminalidade de forma a exigir dos profissionais arbitragens as quais desejariam não fazer. A equipe deve, então, escolher o paciente ao qual dar mais atenção ou, por terem como acordo realizar o mínimo de intervenções invasivas a pacientes em fim-de-vida, visitar menos vezes aquele leito, enquanto estão correndo para realizar todos os demais procedimentos. Contudo, ir menos vezes a um leito em nada expressa os valores desses profissionais, mas é parte do que compreendem estar a “nem fazer o mínimo” por aqueles que mais precisam.

Outro assunto importante destacado nesta análise, foi a abrangência do sentido de conforto. As falas demonstram que conforto é um valor caro à equipe de enfermagem participante, que o compreende como a diretriz de cuidado a pacientes em terminalidade. Ao elencarem aspectos relativos ao conforto, apontando elementos defendidos como fundamentais para o cuidado principalmente em situações de terminalidade, foi possível perceber a abrangência da responsabilidade para a efetivação desse “conforto”. Para além da vontade de cada profissional, destaca-se o papel fundamental da instituição para a efetivação do mesmo.

Desta forma, o cuidado a pacientes terminais jamais pode ser compreendido como resultado apenas de escolhas feitas pelos profissionais. É, portanto, possível apontar que o adequado manejo dessas situações exige envolvimento institucional. Nesse aspecto, a instituição deve estar comprometida com a oferta de condições adequadas para o cuidado e

permanência desses pacientes na internação. Tal comprometimento deve se apresentar tanto nas condições ambientais, por exemplo através de climatização do ambiente, quanto em questões normativas, como o estabelecimento de ações para o cuidado a pacientes terminais, sua divulgação entre as equipes e resguardar sua realização pelos profissionais.

A ausência de normas quanto ao cuidado em situações de terminalidade demonstra a necessidade de ampliar a discussão de terminalidade da vida para além do escopo das habilidades ou escolhas dos profissionais de saúde. Necessita-se levar essa discussão para as instituições, para as instâncias de políticas públicas de saúde, para todos os níveis da sociedade. A responsabilidade por oferecer uma resposta ao cuidado desses pacientes não deve pesar sobre os ombros dos profissionais, que em seu cotidiano precisam administrar as ausências deixadas pelo poder público no que se refere ao cuidado em instituições públicas de saúde.

Referências

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Análise Situacional e Recomendações Para Estruturação De Programas De Cuidados Paliativos No Brasil**. [s.l.: s.n.].
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução Luiza Ribeiro. 1. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2014.
- BORGES, M. E. S. Trabalho e gestão de si – para além dos “recursos humanos”. **Cadernos de Psicologia Social do Trabalho**, v. 7, p. 41–49, 2004.
- BRITO, J. et al. O Trabalho nos Serviços Públicos de Saúde: entre a inflação e a ausência de normas. In: ASSUNÇÃO, A. Á.; BRITO, J. (Eds.). . **Trabalhar na Saúde: experiências cotidianas para a gestão do trabalho e do emprego**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 23–43.
- CLOT, Y. **Trabalho e Poder de Agir**. Tradução Guilherme J. F. Teixeira; Marlene M. Z. Vianna. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2010.
- DURRIVE, L. Introdução I. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 19–20.
- DURRIVE, L.; SCHWARTZ, Y. Glossário da Ergologia. **Laboreal**, v. 4, n. 1, p. 23–28, 2008.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos seguido de Envelhecer e morrer**. Tradução Plínio Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FLORIANI, C. A. A fight to beyond death. **Palliat Support Care**, v. 9, n. 4, p. 431–432, 2011.
- 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. supl. 1, p. 165–180, jul. 2010.
- FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: **Microfísica do poder**. [s.l.: s.n.]. p. 57–64.
- ILLICH, I. **A expropriação da saúde - nêmesis da medicina**. Tradução José Kosinski De Cavalcanti. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- KARSOHO, H. et al. Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-assisted dying. **Social Science and Medicine**, v. 170, p. 188–196, 2016.
- MACHADO DOS SANTOS, D. et al. Os trabalhadores de enfermagem e a prática de adaptar e improvisar no ambiente hospitalar. **Revista Enfermagem Atual**, v. 85, p. 57–63, 2018.
- MAIA, M. A. B.; OSÓRIO, C. Trabalho em saúde em tempos de biopoder. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 56, n. 1, p. 69–79, 2004.

- MAILLIOT, S.; DURRIVE, L. A ergologia e a produção de saberes sobre os ofícios. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 151–240.
- MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996 a 2010). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 833–840, mar. 2015.
- MCINERNEY, F. “Requested death”: A new social movement. **Social Science and Medicine**, v. 50, p. 137–154, 2000.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte : antropologia dos cuidados paliativos**. [s.l.] Editora Fiocruz, 2004.
- MENEZES, R. A. A morte como objeto de investigação. In: RODRIGUES, C.; LOPES, F. H. (Eds.). . **Sentidos da morte e do morrer na Ibero-América**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2014. p. 9–15.
- MENEZES, R. A.; BARBOSA, P. DE C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2653–2662, set. 2013.
- MENEZES, R. A.; VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 28, n. 81, p. 213–229, fev. 2013.
- PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina ALCP - Brasil**. 1. ed ed. Houston: IAHPC Press, 2012.
- PITTA, A. M. F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 7 ed ed. São Paulo: Hucitec, 2016.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- SCHWARTZ, Y. Os ingredientes da competência: Um exercício necessário para uma questão insolúvel. **Educação & Sociedade**, v. 19, n. 65, p. 1–17, dez. 1998.
- SCHWARTZ, Y. Atividade. **Laboreal**, v. 1, n. 1, p. 63–64, 2005.
- SCHWARTZ, Y. Uso de si e competência. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 207–223.
- SCHWARTZ, Y. Conceituando o trabalho, o visível e o invisível. **Trabalho, Educação e Saúde (Online)**, v. 9, n. 1, p. 19–45, 2011.
- SCHWARTZ, Y. Motivações do conceito de corpo-si: corpo-si, atividade, experiência. **Letras de Hoje**, v. 49, n. 3, p. 259–274, 2014.
- SCHWARTZ, Y.; DUC, M.; DURRIVE, L. O homem, o mercado e a cidade. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: [s.n.]. p. 249–275.

- SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007.
- SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia II: diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015.
- SEYMOUR, J. Looking back, looking forward: The evolution of palliative and end-of-life care in England. **Mortality**, v. 17, n. 1, p. 1–17, 2012.
- SEYMOUR, J. E. Revisiting medicalisation and “natural” death. **Social Science and Medicine**, v. 49, n. 5, p. 691–704, 1999.
- TRINQUET, P. Trabalho e educação: o método ergológico. **Revista HISTEDBR On-line**, v. 10, n. esp, p. 93–113, 18 ago. 2010.
- VENNER, B.; SCHWARTZ, Y. Diálogo 2: Debate de normas, "mundo de valores e engajamento transformador. In: **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Tradução Marlene Machado Zica Vianna. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 55–150.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Iniciamos a trajetória desta pesquisa, refletindo sobre a atividade em saúde para o cuidado a pacientes terminais. Às voltas com a proposta dos cuidados paliativos, pensávamos que a perspectiva da atividade poderia em alguma medida contribuir para pensar nuances da palição a partir das especificidades enfrentadas pelos profissionais da saúde em seu cotidiano. Entendíamos que era necessário compreender mais que os conceitos sustentados pelos profissionais sobre cuidados paliativos e, nesse momento, não nos interessava as vivências ou demandas de usuários quanto aos cuidados face à proximidade da morte.

A compreensão da atividade em uma unidade de cuidados paliativos foi importante para a identificação de valores com os quais os profissionais se identificavam, como a oferta de cuidado e conforto. Essa identificação estava associada ao engajamento dos profissionais em sua atividade e, em alguma medida, à reduzindo do sofrimento diante da morte de pacientes. Observou-se também que, apesar de a proposta vigente para os cuidados paliativos seja sua implementação já no momento do diagnóstico, naquela unidade eles ainda estão associados à etapa da evolução da doença em que o óbito se aproxima.

A revisão sobre cuidados paliativos cumpriu um papel nesta tese: a apresentação de seus princípios para o cuidado a doentes crônicos com doença avançada e sua contribuição na defesa da morte como processo natural. Assim, reconhece-se que os cuidados paliativos contribuem para recolocar a finitude em discurso no campo da saúde.

Contudo, essas reflexões iniciais apontaram para a incipiência de pesquisas sobre terminalidade que consideravam a atividade em serviços de saúde generalistas. A análise dos dados produzidos em pesquisa realizada em um serviço de internação especializado em cuidados paliativos, permitiu identificar a necessidade de se distanciar de um cenário especializado para avançar em outras reflexões. Acrescido a isso, considerou-se a oferta incipiente dos cuidados paliativos nos serviços de saúde e seu desconhecimento como uma alternativa de cuidado pela população. Por isso, em um terceiro momento, focalizamos o olhar para um serviço de saúde sem equipe de cuidados paliativos constituída para acompanhar pacientes internados.

O momento intermediário dessa trajetória foi demarcado pela construção de um ensaio em que procuramos discutir os discursos vigentes sobre a relação do campo da saúde com a terminalidade, trazendo a perspectiva da atividade para contribuir com as reflexões ali iniciadas.

Assim, abordamos o tema da terminalidade pela via da atividade, diferente do que se tem estudado. O tema tem sido amplamente abordado pela via do resultado do cuidado, focalizando nos procedimentos ou nos princípios das ações, mas sem perder de vista uma certa forma de prescrição. E isso frequentemente leva a considerar o quanto os profissionais da saúde devem realizar tal ou qual procedimento, em consonância com tal ou qual princípio, todos frutos de uma antecipação do real. Dito de outra forma, entendemos que as discussões com frequência giram em torno de modelos constituídos a partir de elementos técnicos e científicos, bem como normas e técnicas das profissões.

Dessa forma, analisamos, no ensaio intitulado “Reflexões sobre o cuidado no processo de morrer: um ensaio sobre a terminalidade e propostas de cuidado”, alguns desses elementos acessados na constituição de prescrições para o cuidado nessas situações. Notamos a evolução na compreensão dos conceitos de ortotanásia, distanásia e eutanásia, identificando a ampliação das discussões sobre terminalidade desde uma perspectiva procedimental até a discussões bioéticas surgidas com o avanço da tecnologia na área da saúde.

Nesse texto, foi possível verificar a evolução das propostas de organização do setor saúde através de textos produzidos principalmente na Europa e nos Estados Unidos. Vimos como nesses países as propostas dos cuidados paliativos conquistaram cada vez mais espaço, sendo incluídos entre o rol de procedimentos do sistema de saúde, bem como a ampliação de movimentos em defesa do direito de morrer, sustentando as bandeiras do suicídio assistido e da eutanásia. Nesse contexto, os cuidados paliativos fortalecem-se como a alternativa a estes dois últimos. Contudo, movimentos de pacientes ainda lutam pela legalização da eutanásia em diversos países na Europa e em estados norte-americanos.

No Brasil, percebemos como a evolução dos cuidados paliativos tem um desenrolar mais lento, com uma aceleração identificada na última década. Enquanto isso, paira um silêncio nas discussões sobre suicídio assistido e eutanásia no país. Essa pesquisa, então, se desenvolve nesse contexto de uma ampliação muito recente na divulgação e implementação de serviços de cuidados paliativos no país e de uma dificuldade para discutir eutanásia e suicídio assistido. Destacamos ainda que são escassos e onerosos os cursos de pós-graduação na área paliativa, além de serem poucas as faculdades que disponibilizam disciplinas sobre o tema nos currículos da graduação.

No primeiro artigo, já publicado, intitulado “‘Agir em Competência’ e Cuidados Paliativos: uma reflexão sobre o cuidar de pacientes terminais”, revisitamos os dados produzidos em pesquisa anterior numa unidade especializada em cuidados paliativos.

Observou-se que havia uma potência para a expressão da normatividade dos profissionais, que viam seus valores sobre a oferta de cuidado e alívio de sintomas contemplados. Ainda assim, os profissionais falaram sobre a necessidade e importância de estratégias institucionais de apoio e estímulo ao desenvolvimento das diversas competências. Foi possível identificar a importância da organização do trabalho para o êxito na palição, demonstrando que alcançar o cuidado desejado carecia da confluência de habilidades dos profissionais e de condições disponibilizadas pela instituição.

Por fim, o terceiro artigo, cujo título é “Para! O paciente parou: estratégias de cuidado em situações de terminalidade”, apresenta a análise de dados produzidos por pesquisa de campo realizada em 2018. Exploramos a atividade de uma equipe de enfermagem no cuidado a paciente com intercorrências clínicas internados em um hospital universitário. Com a metodologia escolhida (observação participante e realização de encontros sobre o trabalho), foi possível investigar tanto a atividade em situações com pacientes terminais, quanto aspectos mais transversais da atividade que se fazem presente no cuidado a todos os pacientes internados no setor.

A utilização da perspectiva da atividade por meio da abordagem ergológica possibilitou olhar para a atividade contextualizada em suas interações com os valores circulantes. Compreendemos a interação da/na atividade entre valores e normas produzidos nos polos político e do mercado, bem como entre as (im)possibilidades demarcadas pelo contexto de sua realização. Essa discussão foi, então, ampliada quando consideramos na análise, além do realizado, também o que era desejado e impossibilitado, o que era feito sem desejar fazer. Nesse sentido, considerou-se a atividade com todo seu escopo, o que é maior que aquilo que é efetivamente realizado.

As condições precárias a que profissionais e pacientes se encontraram submetidos foi assunto que permeou as discussões em todos os ESTs. Sobre essa questão, demos atenção ao papel dessas condições no desenrolar da atividade. Ponderamos que a percepção dos profissionais sobre a permanência dessas condições (“nunca vai mudar”, “cada dia é uma coisa que falta”, “já levanto pensando o que estará faltando hoje?”) se constituiria uma antecipação à atividade, porém dar *status* de norma antecedente a essa violência contra o trabalhador e usuários seria minimizá-la. Assim, identificamos o quanto essas condições se interpõem como impedimento à identificação dos profissionais com o que realizam.

É, então, impossível não se mobilizar ao acompanhar os constantes esforços para entregar um mínimo de dignidade, conforto ou cuidado aos tão desamparados usuários do

hospital. Foi chocante assistir à dedicação de cada profissional para adequar o escasso material disponível a fim de, apesar das dificuldades, evitar ao máximo mais sofrimento ao paciente e ainda ouvi-los questionar se têm feito o mínimo por seus pacientes. Essa realidade também foi descrita por Machado dos Santos *et al.* (2018), ao discutirem a improvisação e adaptação de materiais para a realização do cuidado em um contexto de escassez ou inadequação dos materiais disponíveis.

Diante desses achados, torna-se insustentável qualquer discurso que ponha o profissional da saúde como o responsável pelo adequado cuidado ao paciente terminal. Reconhecemos que são necessárias mudanças na direção de ampliar a oferta de cuidados adequados para que se promova o que se denomina por ortotanásia. Contudo, tais mudanças não podem se restringir à formação dos profissionais em princípios bioéticos ou de cuidados paliativos. A luta pela dignidade dos pacientes que encaram a proximidade da morte precisa estar acompanhada pela luta por um comprometimento institucional na mesma direção.

Na pesquisa no hospital universitário, foi possível também constatar a persistência de uma organização do trabalho altamente fragmentada, hierarquizada, com divisão clara de tarefas e espaços entre as categorias. Essa organização, típica do modelo biomédico, mostrou-se como uma barreira para a realização da atividade conforme imaginado pela equipe participante: com uma comunicação clara dos profissionais entre si e com os usuários, com participação e valorização de todos os envolvidos. Assim, refletimos que enfrentar condições e uma organização inadequadas do trabalho impacta na identificação dos profissionais com sua atividade. Essa situação reduz o “poder de agir” dos profissionais, o que sinaliza para a grande possibilidade de não se ter saúde, mesmo que os profissionais ainda não estejam doentes.

Ainda no terceiro artigo, identificamos a compreensão dos profissionais quanto aos cuidados que consideram como adequados aos pacientes terminais. Nesse item, os participantes concordaram que o ideal é oferecer conforto. Na discussão sobre o que isso significava, foi importante a forma como trabalharam essa perspectiva. Identificaram que a inexistência de um acordo, ainda que não codificado, sobre quais procedimentos são os adequados nessas situações dificultava a condução do caso. Assim, diante de um paciente terminal, acabava prevalecendo a decisão do médico presente no momento de uma intercorrência. Essa imprevisibilidade também foi apontada como geradora de desconforto entre a equipe, pois poderia alterar completamente a dinâmica da realização das tarefas em um plantão.

Nesse sentido, cabe apontar para a compreensão de que as normas antecedentes são constituídas com base em modelos formados por elementos culturais, técnicos e científicos. Isto

nos direciona a defender que a atividade de cuidado na terminalidade não deve ser pensada apenas por modelos técnicos ou científicos, tendência que os artigos sobre o tema vêm apresentando. Mas refletir sobre a atividade denuncia essa dialética que enfrentamos atualmente, em que o conhecimento científico “impõe-se” como pretensamente neutro e, por conseguinte, capaz de solucionar problemas (pretensamente comuns ao redor do globo). Enquanto que, ao analisar a atividade, fica evidente a influência do elemento cultural na conformação das normas e sua influência no aspecto singular, de encontro de encontros. Assim, entendemos que a condução dos debates e a construção normativa deva considerar a produção de saberes efetivada na atividade cotidiana do cuidado a pacientes em estado terminal, principalmente em serviços de saúde generalistas. Olhar para a atividade de profissionais da saúde contribuiu para percebermos que aspectos do cuidado por eles defendidos estão em consonância com as propostas dos cuidados paliativos, como o aspecto do conforto do paciente ou a importância da atuação multiprofissional para esse cuidado.

Aqui pudemos identificar que a maior barreira a ser enfrentada pelo movimento em defesa dos cuidados paliativos não está na formação dos profissionais de enfermagem, no caso dessa pesquisa. Mas deve-se enfrentar a cultura do trabalho hierarquizado, com a centralidade do médico nas decisões a serem tomadas, e exigir um comprometimento da esfera pública para a garantia de adequadas condições de acesso e trabalho, para que os profissionais possam exercer suas atividades e para que os pacientes acessem serviços de saúde de qualidade.

Por fim, foi possível revelar os arranjos feitos pela equipe para tornar menos opressiva a convivência com as situações e condições degradantes. Esses arranjos perpassam pelo apoio mútuo, pelo compartilhamento das responsabilidades, pela distribuição da pesada carga, não somente física, enfrentada pela equipe. No fortalecimento do coletivo, no compartilhamento do esforço em oferecer o máximo de atenção aos pacientes em todos os aspectos de que são capazes de corresponder, esses profissionais expressam sua resistência. Enfrentam as mais diversas dificuldades mantendo um sorriso leve e uma alegria contagiante. É essa a forma que evitam adoecer. Isso demonstra a importância do trabalho coletivo tanto para a saúde dos profissionais, quanto para um melhor cuidado aos pacientes.

Como destacamos no início, nesta tese exploramos o cuidado na terminalidade em uma unidade de cuidados paliativos e em um hospital geral. Entendemos que as situações neste último contexto são as mais recorrentemente vivenciadas pelos profissionais. Assim, neste momento, entendemos ser importante estabelecer paralelos entre ambos cenários.

Identificamos, na revisão de textos recentes, uma disputa para a legitimação das profissões “competentes” a atuar na área de cuidados paliativos, sustentada em discursos sobre a “importância” de tal ou qual profissional para a tomada de decisões e prestação de cuidados. Contraditoriamente, esse tipo de discurso é recorrente mesmo em face do princípio da atuação multiprofissional em cuidados paliativos.

Refletimos também sobre a conformação do discurso paliativista no Brasil. Percebemos que esse movimento na Europa e nos Estados Unidos encontraram rápida acolhida na sociedade, que passou a exigir o acesso a serviços dessa natureza. Ainda que inicialmente questionando o modelo biomédico na assistência a pacientes terminais, os cuidados paliativos, principalmente nos Estados Unidos, foram absorvidos pelo sistema vigente (PARADIS; CUMMINGS, 1986). Nos perguntamos ainda se tal conformação dos cuidados paliativos não tem se transformado na defesa de um modelo prescritivo de “boa morte”, ou seja, os cuidados paliativos se tornando um discurso de domínio do saber médico, que deseja definir a forma como devemos morrer, assim como o modelo biomédico tem definido como devemos viver.

Questiona-se também se estaria a defesa de implementação desses cuidados associada a afirmação de legitimidade de determinado discurso, além do fato de estar associado à defesa da dignidade de pacientes e de sua autonomia (ALONSO, 2013; SEYMOUR, 1999). Por exemplo, o discurso da desospitalização como critério de avaliação da “qualidade de morte”, pode encontrar resistência no desejo dos usuários em receber todo tipo de intervenção tecnológica disponível, fazendo-se necessário pensar nas gestões diante desse paradoxo.

Essas perguntas ficam sem resposta quando nos debruçamos sobre artigos que insistem em defender o cumprimento de critérios tecnicamente construídos de boa morte. Nos questionamos, ainda sem vislumbrar respostas, o quanto o campo científico está disposto a dialogar com pacientes, familiares e profissionais da saúde para construir em conjunto critérios e conceitos sobre uma boa morte, mas uma que seja boa para todos os envolvidos.

Nesse sentido, reflete-se se a construção do discurso dos cuidados paliativos não se conformaria como mais uma forma de normalização médica das atitudes frente à proximidade da morte. Discute-se ainda a inserção da defesa da “boa morte” como um dispositivo destinado a assegurar a aquiescência e a legitimidade desse novo modelo. Um modelo que pode vincular a morte a um caráter de desenvolvimento pessoal ilimitado, neutralizando e revestindo de positividade momentos dolorosos e desorganizadores da vida (ALONSO, 2013; MARINHO; ARÁN, 2011). Interpela-se se o movimento dos cuidados paliativos seria realmente uma alternativa de “desmedicalização” da etapa final da vida.

No entanto, admite-se que, *a priori*, não é possível responsabilizar os cuidados paliativos pela medicalização do morrer, pois a orientação do cuidado humanizado e a medicalização (no sentido de normalização) no processo de morrer contêm tensão e potência. Potência em promover o cuidado a uma “pessoa”, cuja história pessoal e familiar é conhecida pela equipe. Tensão por poder constituir-se como uma forma de construir espaços de intervenção profissional, medicalizando em um sentido mais amplo a vida e o processo de morrer.

Ainda assim, a inserção dos cuidados paliativos no sistema médico vigente se dá também na direção de afirmação de técnicas específicas e da constituição de uma nova especialidade. A disciplina tem reclamado sua expertise tanto pela via de habilidades técnicas (como o manejo da dor e de outros sintomas), quanto de outras “não técnicas”:

Los sentimientos y temores, las relaciones y dinámicas familiares, entre otros aspectos, son pasibles de ser evaluados y reconvertidos en objeto de intervenciones específicas: las experiencias de los pacientes y de los familiares son traducidas como recursos, obstáculos y vulnerabilidades en el trabajo de producción del “buen morir” (ALONSO, 2013, p. 2547).

Esse processo indica, então, o quão problemática e desafiadora é a gestão do processo de morrer na sociedade contemporânea (ALONSO, 2013). Há ainda muitos embates, tanto no campo acadêmico quanto no campo político. Diversas são as áreas em disputa, como dignidade na assistência, morte digna, acesso a medicamentos para controle da dor ou alocação de recursos na saúde. Contudo, excluídos desses movimentos, estão os profissionais da saúde, aos quais resta o imperativo de entregar cuidado e conforto, apesar da incerteza das normas e das condições para o cuidado nesse momento delicado.

Eis aqui a nossa tese: uma política que vise a garantir “boa morte” deve incluir a perspectiva da atividade, com a participação de profissionais. Pois na atividade, apresentam-se aspectos (valores e normas) que representam a dinâmica social, por vezes desconsiderada, que podem contribuir para a construção de políticas mais próximas dos valores da sociedade.

A compreensão da atividade no contexto de cuidados gerais a pacientes em terminalidade, possibilitou identificar os princípios de cuidado, como conforto ou redução do sofrimento, que são sustentados pela equipe de enfermagem (participante do estudo). Esse aspecto sugere que os cuidados paliativos, os quais também defendem tais princípios (entre outros), encontram ressonância nos valores desses profissionais.

A análise da atividade revelou que a organização do trabalho impõe barreiras à concretização desses valores no processo de cuidar. Pode-se enumerar, como barreiras, a

escassez de recursos materiais e de profissionais nos serviços públicos de saúde, a hierarquização e fragmentação das tarefas entre as profissões e a ausência de diretrizes para o cuidado e caracterização do paciente terminal. Entende-se que a deliberação para a suspensão de ações de prolongamento da vida e quais devem ser os procedimentos adequados nessas situações ainda são nós na área da saúde. Por isso, sugere-se que estes temas sejam objeto de discussão e consenso entre as diversas categorias profissionais e recebam devida atenção nas instituições de saúde.

Além disso, é importante ampliar as discussões sobre a inserção da proposta dos cuidados paliativos no sistema de saúde brasileiro, marcado por desigualdades de acesso e distribuição de serviços – cuja disparidade encontra-se entre estratos sociais, bem como na distribuição territorial (PAIM, 2004).

Por fim, entendemos que este estudo contribui para as discussões em torno de políticas do cuidado a pacientes terminais, ao incluir a perspectiva da atividade. Reforçamos a carência de normas, regras ou leis que retratem o anseio da sociedade (profissionais, pacientes e familiares) sobre quando e quais cuidados devem (ou podem) ser instituídos nessas situações. As disputas que surgiram em torno de projetos de lei e resoluções do CFM sobre a ortotanásia demonstraram o quanto a sociedade brasileira ainda tem a terminalidade e a morte como tabus.

São necessários ainda estudos em outras unidades e com diferentes equipes para ampliar as discussões aqui iniciadas. Tais discussões também pode ser enriquecidas em um debate amplo com a sociedade e em estudos que compreendam valores e expectativas dos usuários quanto a assistência nessa fase da vida.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Análise Situacional e Recomendações Para Estruturação De Programas De Cuidados Paliativos No Brasil**. [s.l: s.n.].
- ALMADA, H. R. et al. Eutanasia y Ley Penal en Uruguay. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- ALONSO, J. P. Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2541–2548, set. 2013.
- ALVES, C.; LIMA, D. S. Ortotanásia , cuidados paliativos e direitos humanos. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v. 13, n. 1, p. 14–17, 2015.
- ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. Tradução Luiza Ribeiro. 1. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2014a.
- ARIÈS, P. A morte invetida. In: **O homem diante da morte**. 1. ed. São Paulo: Unesp, 2014b. p. 755–810.
- BIREME. **Doente terminal**, 2016a. (Nota técnica).
- BIREME. **Estado terminal** Bireme, , 2016b. (Nota técnica).
- BIREME. **Assistência terminal** Bireme, , 2016c. (Nota técnica).
- BIREME. **Cuidados paliativos na terminalidade da vida**, 2016d. (Nota técnica).
- BIREME. **Cuidados paliativos**, 2016e. (Nota técnica).
- BORGES, M. E. S. **O RH está nu: tramas e urdiduras por uma gestão coletiva do trabalho**. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2006.
- BORGSTROM, E. Planning for an (un)certain future: Choice within English end-of-life care. **Current Sociology**, v. 63, n. 5, p. 700–713, 2015.
- BRITO, J. et al. O Trabalho nos Serviços Públicos de Saúde: entre a inflação e a ausência de normas. In: ASSUNÇÃO, A. Á.; BRITO, J. (Eds.). **Trabalhar na Saúde: experiências cotidianas para a gestão do trabalho e do emprego**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. p. 23–43.
- DIAS, D. DE S. **Trabalho docente no ensino fundamental: a tessitura de saberes numa perspectiva ergológica**. Belo Horizonte: UFMG, 2009.
- DODGE, R. E. F. Eutanásia - Aspectos Jurídicos. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- DUC, M.; DURAFFOURG, J.; DURRIVE, L. O trabalho e o ponto de vista da atividade. In: SCHWARTZ, Y. (Ed.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 47–82.
- DUC, M.; SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. Trabalho e uso de si. In: **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Tradução Jussara Brito; Milton Athayde. Niterói: EdUFF, 2007. p. 191–206.
- DURRIVE, L. Introdução I. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007. p. 19–20.
- DURRIVE, L.; SCHWARTZ, Y. Glossário da Ergologia. **Laboreal**, v. 4, n. 1, p. 23–28, 2008.

- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos seguido de Envelhecer e morrer**. Tradução Plínio Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- FELIX, Z. C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2733–2746, set. 2013.
- FLORIANI, C. A. Quando o tratamento oncológico pode ser fútil?: do ponto de vista do paciente-família. **Rev. bras. cancerol**, v. 54, n. 4, p. 411–413, 2008.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospícios modernos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 17, n. supl. 1, p. 165–180, jul. 2010.
- FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Tradução Roberto Machado. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Tradução Roberto Machado. 8. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1989.
- FRANÇA, G. V. DE. Eutanásia: Um Enfoque Ético-político. **Rev Bioét (Impr)**, v. 7, n. 1, 1999.
- GIRON, J. B. R.; WATERKEMPER, R. Sedação, eutanásia e o processo de morrer do paciente com câncer em cuidados paliativos: compreendendo conceitos e inter-relações. **Cogitare enferm**, v. 11, n. 3, p. 258–263, 2006.
- GÓMEZ-BATISTE, X.; CONNOR, S. (EDS.). **Building Integrated Palliative Care Programs and Services**. [s.l: s.n.].
- HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577–2588, set. 2013.
- HUI, D. et al. Concepts and Definitions for “Actively Dying,” “End of Life,” “Terminally Ill,” “Terminal Care,” and “Transition of Care”: A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 1, p. 77–89, 2014.
- ILLICH, I. **A expropriação da saúde - nêmesis da medicina**. Tradução José Kosinski De Cavalcanti. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.
- KAPPAUN, N. R. C. **Assistência em cuidados paliativos: o trabalho em saúde no lidar com o processo de morrer**. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, 2013.
- KAPPAUN, N. R. C.; GOMEZ, C. M. O trabalho de cuidar de pacientes terminais com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2549–2557, set. 2013.
- KAPPAUN, N. R. C.; OLIVEIRA, S. S. S.; MUNIZ, H. P. “Agir em Competência” e Cuidados Paliativos: uma reflexão sobre o cuidar de pacientes terminais. **Ergologia**, v. 18, n. dez. 2017, p. 147–172, 2017.
- KARSOHO, H. et al. Suffering and medicalization at the end of life: The case of physician-assisted dying. **Social Science and Medicine**, v. 170, p. 188–196, 2016.
- KAUFMAN, S. R.; MORGAN, L. M. The Anthropology of the Beginnings and Ends of Life. **Annual Review of Anthropology**, v. 34, n. 1, p. 317–341, 2005.
- MACHADO, N. Discretionary death: conditions, dilemmas, and normative regulation. **Death**

- studies**, v. 29, n. 9, p. 791–809, nov. 2005.
- MACHADO DOS SANTOS, D. et al. Os trabalhadores de enfermagem e a prática de adaptar e improvisar no ambiente hospitalar. *Revista Enfermagem Atual*, v. 85, p. 57–63, 2018.
- MAILLIOT, S.; DURRIVE, L. A ergologia e a produção de saberes sobre os ofícios. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). . **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 151–240.
- MARCONI, M. DE A.; LAKATOS, E. M. Técnicas de Pesquisa. In: **Técnicas de Pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, elaboração, análise e interpretação de dados**. 7. ed.-7 ed. São Paulo: Atlas, 2013. p. 48–133.
- MARINHO, S.; ARÁN, M. As práticas de cuidado e a normalização das condutas: algumas considerações sobre a gestão sociomédica da “boa morte” em cuidados paliativos. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, n. 36, p. 7–20, mar. 2011.
- MARINHO, S. O. **Cuidados paliativos e práticas de saúde : um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. [s.l.] Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2010.
- MCINERNEY, F. “Requested death”: A new social movement. **Social Science and Medicine**, v. 50, p. 137–154, 2000.
- MENACCI, N.; SCHWARTZ, Y. Diálogo 1: Trajetórias e usos de si. In: **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Tradução Marlene Machado Zica Vianna. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 17–53.
- MENEZES, R. A. Tecnologia e “Morte Natural”: o morrer na contemporaneidade. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 367–385, dez. 2003.
- MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte : antropologia dos cuidados paliativos**. [s.l.] Editora Fiocruz, 2004.
- 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, 16 fev. 2013.
- MENEZES, R. A. A morte como objeto de investigação. In: RODRIGUES, C.; LOPES, F. H. (Eds.). . **Sentidos da morte e do morrer na Ibero-América**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2014. p. 9–15.
- MENEZES, R. A.; VENTURA, M. Ortotanásia, sofrimento e dignidade: entre valores morais, medicina e direito. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 28, n. 81, p. 213–229, fev. 2013.
- MINAYO, M. C. DE S. **Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
- MINAYO, M. C. DE S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 29. ed. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.
- MORAIS, I. M. DE. Autonomia pessoal e morte. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 18, n. 2, 2010.
- MURRAY, S. A. et al. Palliative care from diagnosis to death. **BMJ**, v. 356, n. j878, 2017.
- OLIVEIRA, S.; ALVAREZ, D.; BRITO, J. A dimensão gestonária do trabalho: aspectos da atividade de cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p. 1581–1589, jun. 2013.

- PAGLIUCHI DA SILVEIRA, R. C. Uma contribuição para o estudo do ensaio científico avaliativo. *Letras*, n. 2, p. 33–42, 1991.
- PAIVA, F. C. L. DE et al. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 550–560, 2014.
- PARADIS, L. F.; CUMMINGS, S. B. The Evolution of Hospice in America Toward Organizational Homogeneity. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 27, n. 4, p. 370–386, 1986.
- PASTRANA, T. et al. **Atlas de Cuidados Paliativos na América Latina ALCP - Brasil**. 1. ed ed. Houston: IAHP Press, 2012.
- PEREIRA, J. C. Procedimentos para lidar com o tabu da morte. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2699–2709, set. 2013.
- PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Rev Bioét (Impr)**, v. 24, p. 54–63, 2016.
- QUEIROZ, A. H. A. B. et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciencia e Saude Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2615–2623, 2013.
- REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e a saúde pública. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 22, n. 8, p. 1755–1760, ago. 2006.
- RODRIGUES, J. C. **Tabu da morte**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- SANTOS, M. A. DOS; AOKI, F. C. DE O. S.; OLIVEIRA-CARDOSO, É. A. DE. Significado da morte para médicos frente à situação de terminalidade de pacientes submetidos ao Transplante de Medula Óssea. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2625–2634, 2013.
- SCHWARTZ, Y. Trabalho e uso de si. **Pro-Posições**, v. 1, n. 5(32), p. 34–50, 2000a.
- SCHWARTZ, Y. A Comunidade científica ampliada e o regime de produção de saberes. **Trabalho e Educação**, v. 7, n. 7, jul/dez, p. 38–46, 2000b.
- SCHWARTZ, Y. Circulações, dramáticas, eficácias da atividade industrial. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 2, n. 1, p. 33–55, 2004.
- SCHWARTZ, Y. Motivações do conceito de corpo-si: corpo-si, atividade, experiência. **Letras de Hoje**, v. 49, n. 3, p. 259–274, 2014.
- SCHWARTZ, Y.; DUC, M.; DURRIVE, L. O homem, o mercado e a cidade. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). **Trabalho & Ergologia: Conversas sobre a atividade humana**. Niterói: [s.n.]. p. 249–275.
- SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia: conversas sobre a atividade humana**. Niterói: EdUFF, 2007.
- SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. **Trabalho e Ergologia II: diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015.
- SCHWARTZ, Y.; MENCACCI, N. Trajectoire ergologique et genèse du concept d’usage de soi. **Informática na educação: teoria & prática**, v. 11, n. 1, p. 9–13, 2008.
- SCHWARTZ, Y.; MENCACCI, N. Diálogo 1: Trajetórias e uso de si. In: SCHWARTZ, Y.; DURRIVE, L. (Eds.). **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 17–53.

- SEYMOUR, J. E. Revisiting medicalisation and “natural” death. **Social Science and Medicine**, v. 49, n. 5, p. 691–704, 1999.
- TIMMERMANS, S. Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. **Sociology of Health and Illness**, v. 27, n. 7, p. 993–1013, 1 nov. 2005.
- TOLSTÓI, L. **A morte de Ivan Ilitch [recurso eletrônico]**. Tradução Vera Karam. Porto Alegre: L&PM, 2010.
- TRINQUET, P. Trabalho e educação: o método ergológico. **Revista HISTEDBR On-line**, v. 10, n. esp, p. 93–113, 18 ago. 2010.
- VASCONCELOS, T. J. Q. DE; IMAMURA, N. R.; VILLAR, H. C. E. C. Impacto da Resolução CFM 1.805/06 sobre os médicos que lidam com a morte. **Rev. bioét. (Impr.)**, v. 19, n. 2, 2011.
- VENNER, B.; SCHWARTZ, Y. Diálogo 2: Debate de normas, "mundo de valores e engajamento transformador. In: **Trabalho e Ergologia II: Diálogos sobre a atividade humana**. Tradução Marlene Machado Zica Vianna. Belo Horizonte: Fabrefactum, 2015. p. 55–150.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. **WHO Definition of Palliative Care**. Disponível em: <<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>. Acesso em: 28 abr. 2017.
- WORLDWIDE PALLIATIVE CARE ALLIANCE. **Global atlas of palliative care at the end of life**. [s.l: s.n.].

ANEXO 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Encontros Sobre o Trabalho

Você está sendo convidado a participar da pesquisa “PROJETOS DE CUIDADO DIANTE DA TERMINALIDADE: UMA PERSPECTIVA DA ATIVIDADE”. Você foi selecionado por trabalhar no contato direto com pacientes na sua instituição, por isso sua participação é muito importante. Nesta etapa da pesquisa, você participará de grupos que chamamos de “Encontros sobre o Trabalho – EST”, quando conversaremos sobre o tema do cuidado na terminalidade – desafios, barreiras e possibilidades.

Você não é obrigado a participar e tem autonomia para decidir se quer ou não participar da atividade em grupo, podendo a qualquer momento desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. Você pode levar este termo, consultar pessoas de sua confiança e trazê-lo depois de tomar sua decisão.

Esta pesquisa não tem financiamento e será realizada por Nádia Roberta Chaves Kappaun, aluna do doutorado em Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ), com orientação dos professores Prof.^a Dr.^a Simone Santos Silva Oliveira e Prof. Dr. Hélder Pordeus Muniz.

O objetivo da pesquisa é compreender a construção do cuidado no processo de terminalidade em dois hospitais gerais públicos no município do Rio de Janeiro. Para isso, ocorrerão observações no seu local de trabalho, conforme autorização e consentimento da direção, entrevistas e encontros com a equipe da internação para conversarmos sobre o cuidado a pacientes terminais.

Os encontros terão duração de aproximadamente 1 (uma) hora e serão realizados no seu local de trabalho com a presença de dois pesquisadores. A participação é livre para todas as categorias de profissionais de saúde da internação (técnicos de enfermagem, enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, etc.).

Esses encontros têm por finalidade conhecer suas experiências e de seus colegas no cuidado a pacientes terminais nessa instituição onde trabalham. No início de cada encontro, apresentaremos a proposta da pesquisa, dedicando no primeiro encontro um momento para a apresentação de conceitos e análises iniciais das entrevistas e observações, direcionando o foco das conversas para o tema da pesquisa.

Serão realizados três Encontros sobre o Trabalho: o primeiro sobre o tema do cuidado na terminalidade; o segundo terá uma discussão de um caso com a equipe e como ocorre(u) o cuidado do paciente, as barreiras, dificuldades e estratégias utilizadas para a realização do cuidado; o terceiro encontro será dedicado às reflexões sobre os saberes formais e estrutura institucional para a entrega de cuidado a pacientes em situação de terminalidade.

Realizaremos também um quarto encontro de validação dos resultados, quando poderão participar também os seus colegas que foram entrevistados, além dos participantes dos grupos, para que você e seus colegas conheçam os resultados iniciais da pesquisa e apontem o que pode ser melhorado ou modificado nos resultados a serem apresentados.

Os benefícios indiretos de sua participação nesta pesquisa serão: colaborar para a discussão do trabalho em saúde diante de situações de terminalidade e oferecer subsídios para a elaboração de diretrizes e ações para a melhoria do trabalho e do cuidado nessas situações.

Não existem riscos físicos pela sua participação nesta pesquisa, porém há outros riscos mínimos que cuidaremos para evitar ou minimizar. Caso você sinta desconforto nos encontros, você pode comunicar aos pesquisadores e se recusar a participar dessa etapa, respeitaremos sua decisão e não haverá insistência na sua participação.

Não será possível garantir seu anonimato nos encontros, uma vez que estarão presentes outros participantes, porém não identificaremos seu nome quando divulgarmos os resultados da pesquisa.

Pode ser que você sinta desconforto por falar sobre o seu trabalho de cuidar de pacientes terminais e, caso isto aconteça, você pode se ausentar do encontro quando desejar e pode conversar com a pesquisadora sobre isso para buscarmos minimizar o desconforto.

No momento do grupo, tanto os pesquisadores quanto os participantes devem se comprometer a respeitar a opinião, falas e manter o sigilo dos assuntos discutidos, a fim de preservarmos o bem-estar de todos os que se dispuserem a participar.

Caso você concorde em participar dos encontros, concordará com a filmagem e o registro dos áudios, procedimentos essenciais para a realização da pesquisa e garantia da qualidade dos registros. As gravações serão mantidas em arquivos digitais sob a responsabilidade da pesquisadora por um período de 5 (cinco) anos, durante o qual apenas os pesquisadores aqui identificados terão acesso. Após esse período os arquivos serão permanentemente descartados.

O resultado da pesquisa será utilizado na tese de doutorado da pesquisadora e poderá ser apresentado em congressos, revistas científicas, mas sempre respeitando o anonimato dos participantes.

Se houver algum dano, comprovadamente decorrente da presente pesquisa, você terá direito à indenização, através das vias judiciais, como dispõem o Código Civil, o Código de Processo Civil e a Resolução nº 510/2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Após o término da pesquisa, os resultados serão apresentados no hospital em palestras para os interessados.

Este termo está impresso em duas vias contendo o telefone da pesquisadora principal e dos Comitês de Ética da ENSP e do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho; uma via lhe será entregue, ficando a outra sob a guarda da pesquisadora. Você pode tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento com a pesquisadora ou com os Comitês de Ética da ENSP e do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho. Este termo deverá ser assinado por você e pela pesquisadora e cada página das duas vias também deverá ser rubricada.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitês de Ética em Pesquisa nos telefones ou endereços abaixo. O Comitê de Ética é a instância que tem por objetivo defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Dessa forma o comitê tem o papel de avaliar e monitorar o andamento do projeto de modo que a pesquisa respeite os princípios éticos de proteção aos direitos humanos, da dignidade, da autonomia, da não maleficência, da confidencialidade e da privacidade.

Pesquisadora Principal: Nádia Roberta Chaves Kappaun

Doutoranda em Saúde Pública

ENSP – ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA SÉRGIO AROUCA

Endereço: Rua Riachuelo, 161/Ap 312 – Centro, Rio de Janeiro.

CEP: 20230-010 – Tel: (21) 98083-6652

E-mail: nadiafst@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa – Escola Nacional de Saúde Pública / FIOCRUZ

Rua Leopoldo Bulhões, 1480, Térreo – Manguinhos, Rio de Janeiro.

CEP: 21041-210 – Tel: (21) 2598-2863.

E-mail: cep@ensp.fiocruz.br

<http://www.ensp.fiocruz.br/etica>

Comitê de Ética em Pesquisa – Hospital Universitário Clementino Fraga Filho

Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco, nº 255 – Cidade Universitária/Ilha do Fundão – sala 01D-46 1º andar – Telefone: 3938-2480 – de segunda a sexta-feira, das 8 às 16 horas

E-mail: cep@hucff.ufjf.br

Rio de Janeiro, ____ / ____ / ____

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa intitulada “PROJETOS DE CUIDADO DIANTE DA TERMINALIDADE: UMA PERSPECTIVA DA ATIVIDADE” e concordo em participar.

Participante da Pesquisa

Nome do participante: _____

Pesquisadora Principal: Nádia Roberta Chaves Kappaun