

Cuidados paliativos na graduação: um encontro transdisciplinar

PALLIATIVE CARE IN UNDERGRADUATE: A TRANSDISCIPLINARY ENCOUNTER

*Carlota Vitória Blassioli Moraes**

*Viviane Cristina Cândido***

*Simone Brasil de Oliveira Iglesias****

RESUMO

O presente artigo pretende apresentar os cuidados paliativos do ponto de vista de sua definição e da prática clínica, tendo em vista a atual mudança de perfil de morbimortalidade dos seres humanos com prevalência de doenças crônicas e complexidades médicas, avançando para uma perspectiva transdisciplinar; refletindo acerca das possíveis contribuições da filosofia da saúde na prática clínica, auxiliando as equipes no cuidado integral dos pacientes e, em seguida, refletir sobre a experiência de ensino em cursos de graduação em Saúde que considera a transdisciplinaridade entre filosofia, saúde e cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos; Filosofia da Saúde; Educação; Transdisciplinar.

ABSTRACT

This article intends, in view of the current change in the morbidity and mortality profile of human beings with a prevalence of chronic diseases and medical complexities, to present palliative care from the point of view of its definition and clinical practice, advancing to a transdisciplinary perspective; reflect on the possible contributions of a philosophy of health in clinical practice, assisting teams in the comprehensive care of patients and then reflect on the teaching experience in undergraduate courses in health that considers the transdisciplinary between philosophy, health and palliative care.

KEYWORDS: Palliative care; Philosophy of Health; Education; Transdisciplinary.

* Médica Pediatra Oncologista e Paliativista – Instituto de Oncologia Pediátrica – Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - Universidade Federal de São Paulo - IOP-GRAACC/UNIFESP, São Paulo, Brasil. cbllassioli@gmail.com

** Docente adjunto e pesquisadora em Filosofia da Saúde – Centro de História e Filosofia das Ciências da Saúde – Escola Paulista de Medicina – Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP, São Paulo, Brasil. candido.viviane@unifesp.br

*** Médica Pediatra Intensivista, Bioeticista e Paliativista – Professora Afiliada do Departamento de Pediatria – Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP, São Paulo, Brasil. simone.brasil@unifesp.br

*“O sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida.”
Cicely Saunders*

Introdução

Os Cuidados Paliativos são entendidos como um conjunto de tarefas e intervenções destinadas a aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida da criança, adolescente, adulto ou idoso e de sua família, em todas as fases de uma doença complexa que ameaça a vida (WOLFE, 2011).

Mais especificamente, definimos os Cuidados Paliativos, como aqueles que previnem, identificam e tratam o sofrimento do paciente com uma doença crônica ou aguda, progressiva e/ou avançada; eles são adequados em qualquer estágio da doença e tem maiores benefícios quando iniciados cedo, junto com outros tratamentos que visam curar ou controlar a doença subjacente.

Quando uma criança, adolescente, adulto ou idoso sofre de uma doença sem cura, que pode ser limitante ou ameaçadora de vida, é comum que o doente, sua família e as equipes de saúde apresentem, durante a trajetória da doença, significativo sofrimento. (WOLFE, 2011).

Esse sofrimento, que pode surgir tanto durante o período de tratamento ativo quanto no final da vida, é uma consequência direta ou indireta da própria doença, seus tratamentos e / ou da necessidade de tomar decisões difíceis que surgem na presença de uma doença grave e que ameace a vida. Para abordar toda essa condição, cuidar e aliviar o sofrimento, é necessário adotar uma visão abrangente e, portanto, os Cuidados Paliativos, tanto adulto quanto pediátrico, necessitam de uma abordagem inter-

disciplinar que permita atender os aspectos biomédicos, psicossociais e espirituais envolvidos (FEULDNER, 2000 e FEULDNER, 2014).

Apesar do reconhecimento da necessidade da interdisciplinaridade e ainda que ela aconteça na prática em cuidados paliativos, na forma de equipes compostas por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionista, capelães, dentre outros, é evidente que, nós, profissionais da saúde, nem sempre estamos preparados para esta atuação conjunta, isto porque para atuar de forma interdisciplinar é preciso, antes de tudo, ter uma postura interdisciplinar o que, em última instância, significa ter um olhar capaz de capturar a amplitude, a diversidade, enfim, a realidade como ela é e, ao mesmo tempo, ser capaz de voltar-se para si mesmo e para aquele de quem cuidamos; em ambos os casos, ser capaz de subjetividade.

Na leitura do antropólogo Laplantine (2010), por exemplo, a doença e a cura são experiências; vivenciadas empiricamente pelos que curam e pelos que são curados, passando a ser representadas, dando origem a diferentes formas de compreender a morbidez e a saúde e criando discursos plurais acerca dessa compreensão nos diferentes grupos e nas diferentes sociedades (2010, p.11-12).

No capítulo intitulado *Doença, romance e sociedade no século XX*, no qual analisa as representações da doença na Literatura, o autor afirma que nenhum período histórico produziu uma concepção unívoca da doença, do mesmo modo que a uma dada patologia não corresponde um determinado modo de representá-la e exemplifica:

“Flaubert e Dostoievski, que são rigorosamente contemporâneos (ambos nasceram em 1821, morrendo o primeiro em 1880 e o segundo em 1881), mantêm com a epilepsia, de que ambos sofreram, dois tipos de relações radicalmente diferentes.¹ A sífilis, que é vivida no fim do século XIX como uma maldição por Ibsen, torna-se motivo de rejubilação em Maupassant. Franz Kafka morre de tuberculose no mesmo ano (1924) em que aparece *A montanha mágica* de Thomas Mann.² Por fim, o câncer que corrói Zorn e Diggelmann e de que ambos morrem num intervalo de dois anos (1977 e 1979) é apreendido pelos dois escritores zuriquenses de maneira diametralmente oposta.” (LAPLANTINE, 2010, p. 154).

Assim, do ponto de vista da antropologia de Laplantine, que fundamentará suas proposições para uma antropologia médica, importa investigar as representações da doença e da cura, enfatizando que tais representações nascem da vivência sendo, portanto, individuais e subjetivas, o que não pode ser perdido de vista.

O filósofo Friedrich Nietzsche (1884-1900), que nos deixou um enorme legado, o fez do lugar da experiência do adoecimento. Em algumas de suas cartas relatou a sua doença e como vivenciava o sofrimento por ela imposto, a Overbeck em 25/12/1882 escreveu: “Se não invento a alquimia de transformar esta imundície em ouro, estou perdido”(NIETZSCHE, 2008, p. 11); em sua última obra, *Ecce homo*, expressou que a doença, assim como a experienciou e compreendeu, passou a ser para ele exatamente o que o diferenciava, o que mudava o seu olhar, o que o fazia olhar para aquilo que, de outra forma, não lhe tomaria a atenção

1 Podemos afirmar o mesmo se, dentre esses nomes, considerarmos Machado de Assis.

2 *A montanha mágica* tem os binômios democracia e liberdade, morte e vida, saúde e doença como seus temas centrais. Hans Castorp, o protagonista, se depara com a dor do outro, é capaz de assumir-se como doente e, exatamente por isso, iniciar o processo de busca pela cura.

Da ótica do doente ver conceitos e valores mais são, e, inversamente, da plenitude e certeza da vida *rica* descer os olhos ao secreto labor do instinto de decadente – esse foi o meu mais longo exercício, minha verdadeira experiência, se em algo vim a ser mestre, foi nisso (2008, p. 22).

Tais considerações apontam para o fato de que, para atuarmos de maneira interdisciplinar em cuidados paliativos, é preciso, sem dúvida alguma, um conhecimento técnico substancial, capaz de atuar eficazmente nos processos de enfrentamento da dor física, sem o qual o paciente não é capaz de subjetividade. Junto a essa atuação, torna-se necessária uma visão mais ampla advinda das experiências, as quais precisamos aprender a considerar como forma de nos aproximarmos do real.

Experiências só podem ser apreendidas, olhando para o paciente, sua família e para nós mesmos, profissionais de saúde; apreendê-las é a única forma de não reduzirmos o vivido pelo paciente às suas dores físicas e sim considerar o sofrimento, que implica no envolvimento da pessoa como um todo, no processo desencadeado pela doença e pelo lugar de vulnerabilidade que o paciente passa a ocupar.

Se é assim, torna-se imprescindível pensarmos na formação dos profissionais de saúde em seus diferentes níveis, graduação, pós-graduação, educação continuada etc., uma vez que, até hoje, a palavra redução, herdada do positivismo, traduz o que entendemos como Ciência e como fazer científico. Romper com a perspectiva reducionista nas Ciências da Saúde, em favor do todo e da consideração de cada um, implica numa mudança de postura, fruto de uma educação capaz de propor um novo caminho para se chegar a isso.

Neste artigo, pretendemos apresentar os cuidados paliativos do ponto de vista de sua definição e da prática clínica, avançando para uma perspectiva transdisciplinar para além da interdisciplinaridade; refletir acerca das possíveis contribuições de uma filosofia da saúde para, em seguida, apresentar e refletir acerca de uma experiência de ensino em cursos de graduação em Saúde que considerou a transdisciplinaridade entre filosofia, saúde e cuidados paliativos.

1. O que são cuidados paliativos?

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera os cuidados paliativos como uma área específica da saúde. E os define como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias com uma doença incurável progressiva e que ameaça a vida, através da prevenção e alívio de sofrimento com a identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de sintomas como dor ou outros sintomas e sinais que causem sofrimento físico, psicossocial e espiritual (WHO, 2002 e WHO, 2014).

A definição da OMS de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), estabelece que estes constituem:

Uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam uma doença que ameaça a vida de uma criança, por meio da prevenção e alívio do sofrimento”. Isso requer “identificação precoce, avaliação precisa e tratamento adequado da dor e outros sintomas físico, psicossocial e espiritual. (WHO, 2014)

E adiciona que os CPP consistem no cuidado ativo e integral do corpo, mente e espírito da criança, e da família; começam no momento do diagnóstico e continuam ao longo da doença, independentemente de a criança receber tratamento ou não visando o controle da doença de base; exigem que os profissionais de saúde avaliem e aliviem o sofrimento físico, psicológico e social da criança; necessitam de uma abordagem ampla e interdisciplinar; incluem a família e fazem uso dos recursos disponíveis na comunidade; podem ser aplicados com sucesso, mesmo se os recursos forem limitados e podem ser fornecidos em instituições de qualquer nível de atendimento.

2. Então, o que os cuidados paliativos realmente fazem?

Os cuidados paliativos tratam da Prevenção, Identificação e Tratamento do sofrimento de crianças, adolescente, adultos e idosos com doenças progressivas e avançadas. O cuidado é centrado no paciente, na família e nas equipes que os atendem. Se os Cuidados Paliativos têm como principal objetivo o alívio do sofrimento, precisamos saber: o que chamamos de sofrimento?

Eric Cassel (1991) o definiu como um estado de grave angústia que ocorre quando a integridade da pessoa é ameaçada. (Cassel, 1991, p. 46). Entendemos por integridade (da pessoa) todas as dimensões de sua vida: seu corpo, sua identidade, suas práticas, suas qualidades e habilidades, suas ideias, sua história, suas crenças, autonomia, relacionamentos

consigo mesmo e com os outros, expectativas sobre o futuro, dentre outras (FEUDTNER, 2000).

O que uma pessoa é não pode ser separado de suas experiências sociais: um torna-se o que é a partir de sua história, suas relações familiares, os olhares dos outros e as maneiras pelas quais alguém pensa de si mesmo em momentos diferentes da vida.

Ou seja, há sofrimento quando uma pessoa (criança, adolescente, adulto ou idoso) sente que não é mais - ou que não será mais - o que era, que não será capaz de realizar seus sonhos ou expectativas, que seus relacionamentos com outras pessoas vão se transformar por causa de sua doença que poderá acontecer um afastamento das pessoas que ama. E, como cada pessoa é o resultado de uma jornada única, entende-se o motivo pelo qual, até mesmo quando dois pacientes apresentam as mesmas doenças ou alterações físicas, seus sofrimentos podem ser diferentes.

Tate & Pearlman (2019), referem que no sofrimento o paciente apresenta duas condições essenciais: a perda do sentido da pessoa, de si mesmo, e uma experiência afetiva negativa.

Assim, o fundamental para saber lidar clinicamente com o sofrimento é compreender que se trata de um fenômeno que diz respeito à pessoa e não apenas ao seu corpo. Para aliviar o sofrimento é necessário resgatar, devido a sua amplitude e, por dizer respeito à totalidade do ser, o conceito de integridade que inclui, até mesmo, suas relações interpessoais, carecendo de uma abordagem transdisciplinar. A filosofia da saúde pode atuar auxiliando os cuidados paliativos no entendimento do ser humano,

da dor, do sofrimento e, desse modo, no cuidado com os pacientes e suas famílias.

Quando um paciente é diagnosticado com uma doença que pode ameaçar sua vida, sua integridade e modificar de maneira significativa seu viver, ele e sua família precisam se adaptar à novas necessidades e tratamentos complexos. A trajetória de uma doença pode constituir uma experiência que modificará a integridade de várias maneiras ao longo do tempo. Como os adultos, as crianças e adolescentes também veem sua vida alterada: não podem ir à escola ou brincar com amigos; às vezes precisam ficar longe de casa, exigem a separação das famílias, como temos visto na pandemia pela Covid. A doença restringe a autonomia, algumas vezes para o resto de vida. Testemunhamos a tristeza do paciente e da sua família, vivenciamos com o paciente e a família a possibilidade e a proximidade do morrer. Todas essas situações podem abalar profundamente as ideias que crianças, adolescentes, adultos e idosos têm de si, ameaçando e afetando sua integridade, resultando em profundo sofrimento.

Os membros da família passam por uma experiência semelhante à do paciente. Além de presenciar o sofrimento e o medo de possíveis desfechos desfavoráveis, incluindo a possibilidade da morte, a incerteza que pode durar anos. A família tem que enfrentar demandas de trabalho; cuidados com a escola; ligadas aos relacionamentos como aceitação e pertencimento social, variações no curso de tratamento, bem como tomadas de decisões e adequação terapêutica.

O sofrimento que cada um experimenta dependerá de como a situação ameaça sua integridade, de seu nível de resiliência e de sua capa-

cidade de adaptação. O sofrimento (e bem-estar) do paciente e sua família são interdependentes. Por exemplo, as crianças costumam adotar atitudes protetoras em relação aos pais e evitam manifestar o próprio sofrimento, principalmente quando percebem que isso afetará negativamente os pais.

Da mesma forma, outros membros da família, podem se autocensurar ou minimizar suas necessidades em face do sofrimento daquele que está doente. Em CPP isso é muito comum, muitas vezes os irmãos fazem isso em face do sofrimento da criança doente.

O objetivo fundamental do CP é melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Como já referido, o sofrimento é multidimensional e, para melhorar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento, é preciso também intervir na família e a equipe de saúde. Para isso, é fundamental desenvolver competências essenciais como trabalhar em equipe com outras disciplinas e/ou níveis de atenção, e utilizar comunicação (com o paciente, a família e a equipe) como ferramenta terapêutica.

A estratégia dos cuidados paliativos é principalmente interdisciplinar, ou seja, estabelece relações entre duas ou mais disciplinas ou ramos de conhecimento, e normalmente são utilizadas intervenções simultâneas. O conjunto de intervenções constitui o plano de cuidado ou “estratégia” dos cuidados paliativos que deve considerar as necessidades e preferências do paciente / família; metas de cuidado significativas para a família; os riscos / benefícios das opções de tratamento existentes e considerar os recursos existentes, a fim de garantir serviços de alta qualidade no ambiente escolhido (hospital, centro de saúde, casa).

3. Cuidados paliativos são indicados para quem?

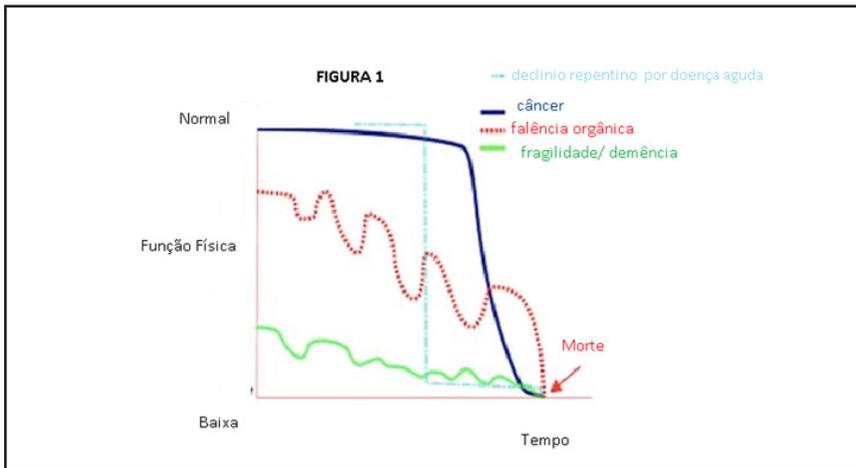
Definir a população que se beneficiará dos cuidados paliativos - ou seja, identificar quem “deve” receber os cuidados paliativos, - permite planejar e avaliar ações para melhorar a qualidade do atendimento para os pacientes e suas famílias.

Um termo que é frequentemente usado para se referir às condições de saúde sofridas pelos pacientes elegíveis para cuidados paliativos é “doenças que ameaçam vida”, definidos como aqueles em que a doença pode causar a morte.

Embora seja um termo comum, devemos reconhecer que apenas ter uma doença que ameace a vida não define a necessidade de cuidados paliativos. A indicação para cada paciente vai depender do desenvolvimento particular e individual da doença e do contexto familiar e social.

Na trajetória de uma doença que possa ameaçar a vida frequentemente não há uma divisão clara entre o tratamento modificador da doença e os cuidados paliativos. Quando o tratamento curativo para a doença não for mais disponível ou apropriado, o foco primário do cuidado será o de cuidados paliativos. Estimamos que o prognóstico no câncer, por exemplo, pode ser muito incerto e, nos pacientes não oncológicos, a trajetória da doença é ainda mais incerta, sendo ainda mais desafiador estimar o prognóstico.

Figura 1. Diferentes grupos de pacientes têm diferentes trajetórias até a morte.



Fonte: TWYLCROSS; WILCOCK, 2016, p.6

A morte associada ao câncer tende a seguir uma trajetória de doença previsível, com um longo período de boa qualidade de vida e condição clínica, seguida de um rápido declínio e caminho até a morte. Em contraste, a morte relacionada disfunção de órgãos (coração, pulmão e fígado) tende a seguir um curso progressivo não previsível com exarcebações agudas. Em geral, o paciente, quando se recupera de cada piora clínica não volta para sua condição física anterior, apresentando e evoluindo com piora progressiva e continua até o óbito. Nos quadros de demência, fragilidade, pacientes idosos, ou pacientes com lesão neurológica grave evoluem com piora da sua condição física e apresentam também um quadro não previsível de prognóstico.

Na pediatria os especialistas em CP costumam usar a classificação desenvolvida pela Association for Pediatric Palliative Care (ACT) e o Royal College of UK Paediatrics and Child Health (RCPCH) (BAUM, 2009). Esta classificação divide os pacientes em quatro grupos de acordo com o curso clínico esperado (Tabela 1). Essa classificação auxilia na prática clínica, ajudando a descrever a população atendida pelas equipes dos Cuidados Paliativos Pediátricos, podendo ainda orientar sobre as atividades que realizam.

Tabela 1. Categorias de doenças que limitam a vida em Pediatria

Categoria	Características	Exemplos
I	Potencialmente curável (condições para as quais existe tratamento curativo, mas pode falhar)	Câncer Cardiopatias Condições possíveis de transplante de órgãos
II	Doenças sem chance reais de cura, mas cuja sobrevivência pode ser significativamente prolongada (por meio de tratamentos que permitem longos períodos de atividade normal)	Distrofia muscular
III	Doenças progressivas sem chances reais de cura (deterioração progressiva desde o diagnóstico)	Doenças metabólicas ou neurodegenerativo
IV	Doenças não progressivas, mas irreversíveis (com grandes chances de causar morte prematura devido a complicações)	Encefalopatia crônica não Evolutiva Sequela de trauma/acidente

Fonte: BAUM, 2009.

É importante dizer que, devido aos avanços tecnológicos e melhorias na saúde, a população com doenças complexas do ponto de vista médico está aumentando. Esses pacientes consomem mais recursos de saúde e têm maior probabilidade de morrer. A maioria morre em um hospital, onde eles recebem a maior parte de seus cuidados (LYNN, 2001 e FEUDTNER, 2014).

4. Qual seria a contribuição da filosofia da saúde para os cuidados paliativos?

Como vimos, as linhas que demarcam a necessidade ou não dos cuidados paliativos são tênues e, portanto, de certa forma, subjetivas, tanto para os profissionais de saúde como para os pacientes e seus familiares – definir quem “deve” receber os cuidados paliativos dependerá de quem olha e esse olhar está condicionado por sua visão de mundo, do homem, sua compreensão da saúde e da doença, sua capacidade ou não de aceitar a finitude como parte da nossa condição – a humana – e do olhar de quem é olhado, o paciente, também com sua visão e compreensão.

Do mesmo modo, pensar em quais “doenças ameaçam a vida” tem a ver com a possibilidade de prever o que poderá causar a morte, o que, na prática, é tanto imprevisível quanto impossível, além do fato, já apontado, de que a indicação para cada paciente vai depender do desenvolvimento particular e individual da doença e do contexto familiar e social, o que, por sua vez, remete para a necessidade de conhecer bem o paciente e seu contexto.

Tais considerações afirmam, mais uma vez, a necessidade de uma leitura transdisciplinar, conseqüentemente aplicada à formação dos profissionais de saúde, que considere as diferentes áreas do saber, as humanidades e a filosofia em geral e uma filosofia da saúde em particular.

Em seu *O Manifesto da Transdisciplinaridade*, Nicolescu (1999) assim a define:

“A *transdisciplinaridade*, como o prefixo ‘trans’ indica, diz respeito àquilo que está ao mesmo tempo entre as disciplinas, *através* das diferentes disciplinas e *além* de qualquer disciplina. Seu objetivo é a *compreensão do mundo presente*, para o qual um dos imperativos é a unidade do conhecimento.” (1999, p. 53).

Uma filosofia da saúde, capaz de contribuir com a reflexão e a prática das equipes de CP e mesmo com a formação dos profissionais de saúde, entre eles aqueles que se dedicarão a esta área, necessita contribuir com reflexões acerca da nossa condição – a humana. A dor, o sofrimento e a morte são temas inscritos na pergunta acerca de quem é ou o que “caracteriza” o ser humano.

Outro ponto relevante para a uma filosofia da saúde é o olhar para contingência. Para Barbara Smith (2002) afirmar que algo é contingente significa dizer que é “produto de condições (experenciais, contextuais, institucionais, e assim por diante) que são fundamentalmente variáveis e sempre até certo ponto imprevisíveis e incontroláveis.” (2002, p. 18). Assim, quando tratamos dos pacientes, de suas famílias e mesmo dos profissionais de saúde, importa pensarmos na contingência, única forma de entendermos verdadeiramente aquele que está sob nossos cuidados e as

relações que estabelecemos com ele. A avaliação para a definição da necessidade ou não dos CP necessita passar por isso: olhar para as condições externas de um paciente, sua condição social, rede de suporte familiar, experiências prévias, recursos emocionais e espirituais.

Como parte da condição humana, falta-nos ainda tratar da morte. O jurista, político e filósofo Montaigne (1533-1592), em seu ensaio *Que filosofar é aprender a morrer* afirmou a morte como certeza “É a condição de vossa criação; a morte é uma parte de vós; fugis de vós mesmos. A existência de que usufruis é igualmente partilhada pela morte e pela vida” (2017a, p. 118).

Na área da saúde nos deparamos com a morte e o morrer em outras situações, até mesmo em pediatria, contrariando a expectativa de que toda criança deve nascer, crescer e se desenvolver. Nenhum de nós se sente ou está preparado para esse momento, mas alguns de nós, profissionais de saúde, em geral e os médicos, em particular, precisam estar preparados, até para cuidar de si mesmos para quando se defrontarem com o inevitável.

Que não ocorra aos profissionais de saúde afirmarem como Daniel, personagem machadiano, em *Uma história de uma lágrima* “Compreendes o que sofri naquela funesta noite? Duas vezes fui fatal àquela pobre alma: na vida e na morte” (ASSIS, 1867, não paginado). Trata-se de um homem que, após a morte de sua esposa, se dá conta não foi capaz de ser com ela em vida e na morte, o que afirma a necessidade de refletirmos acerca da morte como parte de nossa condição – a humana, e acerca de

como podemos nos preparar para cuidar daqueles que de nós necessitam quando, de um ponto de vista estrito, não há mais nada a fazer.

Trouxemos aqui alguns pontos, outros se apresentarão no momento em que narramos nossa experiência com a graduação, mas, considerando o que o momento que estamos vivenciando, a pandemia de Covid, vem demonstrando, pensar na morte e no morrer pode mudar a nossa maneira de entender a saúde, a doença, o doente, a dor e o sofrimento, bem como a consideração que temos pelo outro.

5. A educação em cuidados paliativos: o encontro da filosofia, da saúde e dos cuidados paliativos

O interesse pelos cuidados paliativos vem aumentando progressivamente, esse interesse fez crescer a necessidade pela educação e ensino, pelo conhecimento em cuidados paliativos na graduação, na residência e cursos de especialização. A grade curricular da graduação, tanto a médica quanto a de enfermagem e a de outros profissionais de saúde, não prepara os profissionais para enfrentar a situação da morte, a desestrutura e sofrimento familiar que a morte e a doença causam.

Com a avanço da tecnologia e da ciência as doenças se tornaram crônicas, prolongamos a vida e lutamos contra as doenças e a morte e, por mais que lutemos, a morte está sempre presente. A morte de quem amamos e nos é importante causa sofrimento e a da criança ou de pessoas jovens causa um impacto emocional ainda maior a toda sociedade. Em nossa cultura esperamos que crianças e adolescentes não morram.

A morte sempre foi um tema da filosofia. O filósofo Cícero (106-43 a.C) afirmava que filosofar é aprender a morrer. Montaigne, em seu ensaio, reflete acerca dessa afirmação e completa: “É incerto onde a morte nos espera, esperemo-la em toda parte. Meditar sobre a morte é meditar sobre a liberdade. Quem aprendeu a morrer desaprendeu a servir. Não há nenhum mal na vida para aquele que entendeu bem que a privação da vida não é um mal” (2017a, p. 110). O ser humano procura entender a vida e a morte, procura respostas para aliviar o sofrimento, mas poucas respostas são encontradas e, como vimos, a filosofia pode nos auxiliar nesse processo.

Segundo Kovács (1992) a morte sempre está presente em nosso dia a dia, mas o homem continua a considerando uma inimiga a ser vencida, é um acontecimento que causa medo, angústia e pavor. A literatura mostra que a morte mesmo fazendo parte da vida, causa inquietude, afeta o modo de viver e através da arte, música, poesia, filosofia o homem tenta entender a morte e o sofrimento (KOVÁCS, 1992).

Por sua vez, Nicolescu (2018) claramente destaca a importância da transdisciplinaridade, do reconhecimento da morte em nossa vida e aponta como esta nova atitude no ensino e na pesquisa podem alterar a atenção e o cuidado para com aqueles que sofrem:

O caráter complementar das abordagens disciplinar, pluridisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar é evidenciado de maneira fulgurante, por exemplo, *no acompanhamento dos agonizantes*. Esta atitude relativamente nova de nossa civilização é extremamente importante, pois, reconhecendo o papel de nossa morte em nossa vida, descobrimos dimensões insuspeitas da própria vida. O

acompanhamento dos agonizantes não pode dispensar uma pesquisa transdisciplinar, na medida em que a compreensão do *mu* presente passa pela compreensão do sentido de nossa vida e do sentido de nossa morte neste mundo que é nosso (NICOLESCU, 2018, p. 56).

A educação em cuidados paliativos é essencial para oferecer conhecimento para cuidarmos dos nossos pacientes, pode proporcionar uma oportunidade para que a relação entre profissional, paciente e família seja aprimorada, pois ela os aproximará da essência do cuidar, conduzindo o profissional para a individualização da assistência prestada. Muitas vezes é impossível mudar o inevitável, mas é possível manter o paciente confortável, com bom controle dos sintomas e fazer diferença na vida da família que perde alguém, auxiliando o paciente e a família a ressignificar a doença, o sofrimento e a própria morte.

Com cerca de quatro milhões de crianças no mundo necessitando de cuidados paliativos há uma necessidade urgente de oportunidades de educação e ensino em cuidados paliativos (CONNOR, 2020).

Uma revisão sistemática dos programas de treinamento de pós-graduação em cuidados paliativos enfatiza que uma abordagem multifacetada, interdisciplinar com foco nas competências individuais é necessária para atender aos requisitos educacionais de alunos em cuidados paliativos e cuidados ao final da vida. (ALVAREZ, 2006 e SHAW, 2010). Acerca de intervenções educacionais para aumentar o conhecimento e as habilidades dos médicos de cuidados primários em cuidados paliativos sugeriu que uma abordagem multifacetada e interdisciplinar pode ser mais eficaz (BAUM, 2009).

A interface entre o estudo da filosofia e os cuidados paliativos pode auxiliar o aluno a compreender o sofrimento, a morte a partir de si mesmo e, com isso, auxiliar no cuidado do paciente e sua família e no autocuidado dos profissionais de saúde. A relação entre a medicina e a filosofia se inicia com Hipócrates. Hipócrates busca a compreensão do todo do ser humano e das partes integrantes deste todo, de modo que o foco do cuidado está centrado no ser humano e, não na patologia do corpo. A saúde é, então, resultado do equilíbrio destas partes. Com o advento da medicina moderna, ocorreu a cisão do corpo e da mente, e o ser humano passou a ser visto de forma fragmentada, analisado apenas suas partes componentes. Os Cuidados Paliativos retomam a concepção integral do ser humano e o cuidado do corpo mente e espírito. O caráter reflexivo da filosofia, leva ao encontro e equilíbrio da saúde, vida e morte do ser humano, resgatando a relação entre filosofia e medicina.

Aquele que não está em estado de amar não estará jamais em estado de conhecer, e o corpo humano, imagem do espírito, é feito de forma a cantar precisamente antes de descobrir algum objecto digno do seu canto; é por isso que a poesia existiu antes da prosa, a religião antes da ciência e o mago antes do cirurgião. (Paul Valery, Carta a H. Mondor, 10 de abril de 1923, apud Jacqueline Lagrée, 2003, p.143).

Nesse contexto surgiu a necessidade na universidade e na assistência clínica da união da filosofia e da saúde e, há mais de três anos, o Grupo de Estudos de Filosofia da Saúde – GEFS – UNIFESP/CNPq, considerando a experiência de ensino na graduação e pós-graduação, vem

refletindo acerca de uma epistemologia das Ciências da Saúde, tanto no sentido de traçar a especificidade do campo desta Filosofia, quanto no sentido de discutir seus fundamentos.

O modelo cartesiano de educação favorece um desnível na formação do profissional de saúde, priorizando os conhecimentos técnico-científicos em detrimento do saber de humanidades. Os dilemas vivenciados diariamente demonstram a crescente importância de todas as áreas do saber que permitam ao profissional maior capacidade de interiorização e reflexão, valorizando o indivíduo, suas relações e o coletivo (REGO, 2008).

Na formação profissional, o adequado desenvolvimento moral é essencial e pressupõe uma troca natural de conhecimento. Entretanto, nos últimos anos, temos a sensação de que os profissionais de saúde têm como preocupação fundamental os conhecimentos técnicos, deixando de lado o conhecimento humanístico, em especial com o aspecto das relações humanas interpessoais. As ciências básicas e a prática hospitalar superaram a educação humanística. Pacientes e familiares expressam frustração de suas expectativas referentes à processos de comunicação, disponibilidade e cuidados prolongados. Assim, configura-se a chamada “desumanização da Medicina” com desvalorização de virtudes como empatia, tolerância, compreensão, generosidade e bondade (SOMMERMAN, 2002 e COULEHAN, 2003).

Estudiosos do tema identificam um importante aspecto em relação ao treinamento médico na graduação e pós-graduação médica. Os alunos entram na escola com atitude idealística, generosa e, com o passar dos

anos, tornam-se indivíduos autocentrados e endurecidos, guiados por normas, casos clínicos, patologias, problemas, e com angústias relacionadas às dificuldades nas relações interprofissionais, necessidade de reconhecimento profissional, remuneração inadequada, sobrecarga de trabalho, *burnout*, dentre outros (REGO, 2008).

Portanto, o comportamento tradicional do profissional de saúde deve mudar mediante o favorecimento do desenvolvimento moral e das relações permanentes entre profissionais de saúde através de um modelo multiprofissional, identificando fatos e intervenções apropriadas sempre com participação da população assistida. Nesse sentido o desafio multidisciplinar supõe que várias especialidades dialoguem sobre temas de interesse comum a todas sem perder a sua identidade própria.

É necessária uma compreensão ampla, aberta e complexa do ser humano para considerá-lo em sua globalidade, que envolve a subjetividade, e resgatar o sentido da vida. Há aqui uma dupla problemática que propõe “um novo estatuto do homem que não se limite, na medicina, às leis da biologia e às suas consequências fisiológicas ou farmacológicas, mas que possa valorizar também a humanização dos cuidados médicos” (PAUL, 2013, p. 55).

Com estas reflexões e estudos em mente, propusemos uma disciplina eletiva transdisciplinar de Cuidados Paliativos, nascida de encontros inter e transdisciplinares, em diversos campos de saberes, tendo como proposta a aproximação das ciências da saúde às humanidades, por intermédio do franco diálogo entre a Filosofia e a Medicina, permeando-as de vivências práticas e reflexivas.

Foi realizada, de dezembro de 2020 a fevereiro de 2021, a disciplina eletiva de Cuidados Paliativos para alunos de graduação de primeiro a terceiros anos da Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo – EPM/UNIFESP das áreas: Medicina, Biomedicina, Enfermagem, Fonoaudiologia, Tecnologia em Informática em Saúde, Tecnologia em Radiologia e Tecnologia Oftálmica. Contamos com 40 alunos inscritos. A disciplina intitulada “Há Vida sem Prognóstico? Quando a Filosofia da Saúde, a Bioética e os Cuidados Paliativos se encontram!”, com 36 horas de atividades on-line e de estudos (casos clínicos, aulas teóricas, atividades de leitura, visualização de Vídeos, discussão e debate online).

Os encontros tiveram como objetivo principal a reflexão acerca dos grandes temas da atuação em Cuidados Paliativos, considerando uma Filosofia da Saúde e a Bioética. Propusemos ainda, como objetivos secundários, compreender o que são e o campo de atuação dos Cuidados Paliativos; promover o diálogo entre as Humanidades, notadamente, a Filosofia, a Bioética e os Cuidados Paliativos; evidenciar a necessidade de uma atuação multiprofissional nessa área; identificar o espaço/tempo de assistência e cuidado em saúde como um espaço/tempo de relações; distinguir cuidar e tratar; reconhecer os dilemas bioéticos que emergem da atenção à saúde, identificando valores, direitos e princípios éticos envolvidos; e apontar as questões acerca da saúde pública e suas políticas no que diz respeito aos cuidados paliativos.

A disciplina possibilitou a discussão de temas como a condição humana - Quem somos nós; Cuidados Paliativos - O que são e para que servem; Compreendendo dor, sofrimento e morte; Multidisciplinaridade

em saúde; Dimensões da Assistência em Cuidados Paliativos; Bioética e Cuidados Paliativos; A Amplitude dos Cuidados Paliativos na prática.

As discussões em aula foram extremamente ricas porque tivemos a oportunidade de tratar o tema e as questões trazidas pelos alunos do ponto de vista das duas médicas e da filósofa que se reuniram para ministrar esta eletiva. Nós professoras também pudemos aprender muito nesta eletiva. Um dos pontos, entre tantos, que nos uniu e trouxe um aprendizado para todos os envolvidos foi a leitura da carta que Montaigne escreve a seu pai intitulada *Sobre a morte de um amigo* e assinada em 19 de agosto de 1563.

Nesta carta, o autor descreve os últimos momentos de vida de seu amigo La Boétie, o que, assim analisamos, é uma verdadeira narrativa do que significa acompanhar alguém em cuidados paliativos permitindo que essa pessoa seja ela mesma e esteja presente no momento de sua morte

Na segunda-feira pela manhã, ele estava tão mal que abandonara qualquer esperança de vida. De modo que, logo que me viu, me chamou lastimosamente e me disse: Meu irmão, não tem compaixão de mim pelos tantos tormentos que sofro? Não vê doravante que todo o socorro que me presta só serve para prolongar minha pena? Logo depois desmaiou; de modo que on le cuida [pensou-se] que já estivesse morto; enfim despertaram-no à força de vinagre e de vinho. Mas ele só se restabeleceu muito tempo depois; e nos ouvindo gritar à sua volta, nos disse: Meu Deus, quem me atormenta tanto assim? Por que me tiram desse grande e agradável repouso em que estou? Deixem-me, eu lhes peço. E depois, escutando-me, disse-me: E você também, meu irmão, não quer que eu me cure.

Oh! que contentamento me fazem perder! Enfim, recuperando-se mais ainda, pediu um pouco de vinho. E depois, sentindo-se bem-disposto, me disse que esta era a melhor bebida do mundo. (Montaigne, 2017b, p. 14)

Considerações finais

A transdisciplinaridade, como a explicitou Nicolescu (1999), é aquilo que está ao mesmo tempo entre as disciplinas, através das diferentes disciplinas e além de qualquer disciplina se mostra como caminho para a compreensão do mundo presente, para o qual um dos imperativos é a unidade do conhecimento (FERREL, 2009) ou ainda para além das interações ou reciprocidade entre projetos especializados de pesquisa, mas como a colocação dessas relações dentro de um sistema total, sem quaisquer limites rígidos entre as disciplinas. Mais do que conceituar a transdisciplinaridade importa vislumbrar o que ela pode significar no que concerne às abordagens em saúde (SHAW, 2010).

A medicina e as ciências da saúde, a filosofia e as humanidades, pretendem desenvolver processos educativos que fomentem o espírito criativo dos alunos, sua imaginação, sua reflexão, sua autonomia, sua capacidade crítica e transformadora, seu espírito cooperativo, a ampliação do sentido de responsabilidade e solidariedade, tendo como propósito a construção da cidadania e reflexão dos conflitos bioéticos e suas causas no contexto histórico, social, psicológico, biológico e cultural do paciente e sua família.

Para tanto, a contribuição das Humanidades em geral e da Filosofia em particular é fundamental. O desafio para as ciências médicas de um lado e para a filosofia de outro é justamente abrirem-se mutuamente, buscando suas conexões que são absolutamente naturais, não necessitam

Carlota Vitória Blassioli Moraes
Viviane Cristina Cândido
Simone Brasil de Oliveira Iglesias

ser criadas, posto entendermos que o homem carrega a sua condição – a humana.

Por último, vale destacar que a eletiva conjunta que oferecemos teve suas 40 vagas preenchidas e tivemos alunos em lista de espera, o que evidencia que há uma expectativa por parte dos alunos para disciplinas que considerem o todo, ademais, muitos dos que participaram afirmaram que o motivo pelo qual escolheram a eletiva era que gostariam de discussões em que houvesse o diálogo entre as humanidades/filosofia e a saúde.

Referências Bibliográficas

ALVAREZ, Marta Palayo & Agra Yolanda. Systematic review of educational interventions in palliative care of primary care physicians. *Palliative Medicine*; vol. 20, n. 7, p. 673-683, 2006. doi: 10.1177/0269216306071794.

ASSIS, Machado de. História de uma lágrima. *Jornal das Famílias*, Rio de Janeiro, 1867. disponível em: [http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=17414]. Acesso em: 24 abril.2021.

BAUM, David. ACT - Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and Their Families (Organization), Royal College of Paediatrics and Child Health. A guide to the development

of children's palliative care services. Third Edition. England:ACT (Association for Children's Palliative Care), 2009.

CASSEL EJ. The nature of suffering and goals of medicine. New York: Oxford University Press, 1991.

CONNOR, Stephen. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance - WHPCA. Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition, WHO: London, UK, 2020. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care> Acesso em: 02 de maio.2021.

COULEHAN, Jack; WILLIAMS, Peter C. Conflicting professional values in medical education. Cambridge Quarterly Healthcare Ethics, vol. 12, n.1, p. 7-20, 2003.

FEUDTNER Chris; CHRISTAKIS, Dimitri A; CONNELL, Frederick A. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. Pediatrics, vol.106, n.1 Pt 2, p. 205–209, 2000.

_____ ; FEINSTEIN James A.; ZHONG, Wenjun; HALL, Matt; DAI, Dingwei. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. BMC Pediatrics, vol.14, p. 199, 2014. doi: 10.1186/1471-2431-14-199.

Carlota Vitória Blassioli Moraes
Viviane Cristina Cândido
Simone Brasil de Oliveira Iglesias

FERREL, Betty, VIRANI, Rose, GRANT, Marcia. Analysis of end-of-life content in nursing textbook. *Oncology Nursing Forum*, vol.26, n.5, p. 869-876, 1999.

KOVÁCS, Maria Júlia. Morte e desenvolvimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

LAGRÉE, Jacqueline. O médico, o doente e o filósofo. trad. Germano Cleto. - Coimbra : Gráfica de Coimbra, D.L. 2003. 227 p. Título original: *Le médecin, le malade et le philosophe*. ISBN 972-603-296-2.

LAPLANTINE, François. Antropologia da doença. Trad. Valter Lellis Siqueira – 4ª ed. – São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

LYNN, Joanne. Perspectives on care at the close of life. Serving patients who may die soon and their families: the role of hospice and other services. *JAMA*, vol. 285, n. 7, p. 925-932, 2001. doi:10.1001/jama.285.7.925

MONTAIGNE, Michel de. Ensaios: Que filosofar é aprender a morrer e outros ensaios. Trad. Julia da Rosa Simões. Porto Alegre, RS: L&PM, 2017a.

_____. Carta sobre a morte de um amigo. Disponível em: [<https://chaodafeira.com/catalogo/caderno72/>], 2017b. Acesso em: 24 abril.2021.

NICOLESCU, Basarab. O manifesto da transdisciplinaridade. Trad. Lúcia Pereira de Souza. São Paulo: TRIOM, 1999.

NIETZSCHE, Friedrich. Ecce homo: como alguém se torna o que é. Trad. Paulo César de Souza. São Paulo: Companhia das Letras, 2008.

PAUL, Patrick. Saúde e transdisciplinaridade: a importância da subjetividade nos cuidados médicos. Trad. Marly Segreto. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2013.

REGO, Sérgio; GOMES, Andréia Patrícia; SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo. Bioética e Humanização como Temas Transversais na Formação Médica. Revista Brasileira de Educação Médica, vol. 32, n. 4, p. 482-491, 2008. doi: 10.1590/S0100-55022008000400011

SHAW, Elizabeth Ann; MARSHALL, Denise; HOWARD, Michelle; TANIGUCHI, Alan; WINEMAKER, Samantha; BURNS Sheri. A systematic review of postgraduate palliative care curricula. Journal of Palliative Medicine, vol. 13, n. 9, p. 1091-1108, 2010. doi: 10.1089/jpm.2010.0034

Carlota Vitória Blassioli Moraes
Viviane Cristina Cândido
Simone Brasil de Oliveira Iglesias

SMITH, Barbara Herrnstein. Crença e resistência: a dinâmica da controvérsia intelectual contemporânea. Trad. Maria Elisa Marchini Sayeg. São Paulo: Editora UNESP, 2002.

SOMMERMAN, Américo; MELLO, Maria F. de; BARROS, Vitória M. de. (Orgs.). Educação e Transdisciplinaridade II. São Paulo: TRIOM, 2002. Disponível em: [<https://www.livrosgratis.com.br/ler-livro-online-26998/educacao-e-transdisciplinaridade-ii>]. Acesso em: 13 nov. 2020.

TATE, Tyler; PEARLMAN, Robert. What We Mean When We Talk About Suffering—and Why Eric Cassell Should Not Have the Last Word. *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 62, n. 1, p.95-110, 2019. (Article) Published by Johns Hopkins University Press. Disponível em: [<https://www.ohsu.edu/sites/default/files/2019-05/Suffering%20T.%20Tate.pdf>] Acesso em: 02 de maio.2021.

TOGETHER FOR SHORT LIVES. Children's palliative care definitions. [<https://www.togetherforshortlives.org.uk/get-support/supporting-you/family-resources/childrens-palliative-care-definitions/>]. Acesso em: 02 de maio. 2021.

TWYXCROSS, Robert; WILCOCK Andrew. *Scope of Palliative Care in Introducing Palliative Care*, 5ed, United Kingdom: palliativedrugs.com, 2016, p 1-11.

WOLFE, Joanne; HINDS, Pamela; SOURKES, Barbara. Textbook of interdisciplinary pediatric palliative care. First Edition. Philadelphia: Elsevier/Saunders, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO | Palliative care is an essential part of cancer control. World Health Organization Geneva 2014. Disponível em: [<https://www.who.int/cancer/palliative/en/>] Acesso em: 02 de maio.2021.

| National cancer control program. Policies and a management guidelines. World Health Organization Geneva 2002. Disponível em: [<https://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>] Acesso em: 02 de maio.2021.