



CUIDADOS PALIATIVOS À LUZ DA PERSPECTIVA DA MULTIDIMENSIONALIDADE DO SER HUMANO E DA VIDA: ARTICULANDO SABERES DAS ÁREAS DA EDUCAÇÃO E DA SAÚDE

Palliative Care from the perspective of the multidimensionality of Human Being and Life: articulating knowledge in the areas of Education and Health

Sandra Papesky Sabbag¹

¹ Pedagoga. Doutora em Psicologia da Educação. Docente do curso de Pós-Graduação em Saúde Integrativa e Bem-Estar do Hospital Israelita Albert Einstein – São Paulo - SP

Resumo

O objetivo do artigo é aproximar as áreas da Educação e da Saúde na tentativa de articular saberes construídos e propor uma reflexão sobre cuidados paliativos que nos permita problematizar e melhorar os processos de viver e de morrer de cada um de nós. Evidencia-se a abordagem da complexidade que colabora com a fundamentação de Cuidados Paliativos por contemplar *possibilidades* de tratamento, de jeitos de qualificar a vida, de aprender a viver e a morrer com dignidade, de compreender a *multidimensionalidade* da existência humana e de propor uma *formação profissional continuada multidisciplinar*. Finalmente, reforça a necessidade humana de cuidados recíprocos ao longo da jornada terrena e não só em razão da proximidade da morte biológica, na forma de diálogos e atitudes motivadas por competências humanas essenciais voltadas à fraternidade dos laços da Família Humana.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos – Complexidade – Educação e Saúde

Introdução

“Lembro-me de um momento que marcou minha vida profissional: um paciente com câncer terminal disse-me que sabia que morreria naquele dia e me deixou a seguinte reflexão como ‘dever de casa’: ‘Nunca morra para o social, a pior morte em vida é a morte para o social.’ (FERREIRA, in MACIEL, CRUZ e FERREIRA, 2007: 10)

Há aproximadamente dez anos, a Vida tem me proporcionado experiências pessoais de cuidados paliativos em família e com amigos. Como educadora e pesquisadora, fui registrando significativamente por escrito essas experiências, o que conduziu-me ao estudo mais aprofundado do assunto, possibilitando-me refletir sobre o processo de viver e de morrer, aprender a aceitar as perdas e a elaborar o luto, sem contudo que a saudade deixasse de sorrir e de chorar comigo. É fato que o tempo da vida terrena sinaliza rupturas, separações; no entanto, há o tempo da saudade que tenho, o tempo de encontro das consciências que partiram deste plano, a dimensão na qual não morreremos definitivamente.

É através desse tempo também que outros diálogos são possíveis: é o tempo da transcendência, daquilo que mesmo que desconhecido podemos admitir que exista, o tempo que me apressa sutilmente para que possa contribuir com a vida, com *o social*, dando forma ao pedido de alguém que já habita



outra dimensão. Concordo que a pior morte é a morte em vida, a morte para o social: é a indiferença, o descaso, o descompromisso que muitas vezes têm marcado a vida de todos nós.

Morre-se ainda de fome e de falta de cuidados físicos com higiene e alimentação. Porém, em muitos casos, morre-se insaciado de afeto, vítima da falta de cuidados emocionais. Morre-se de tristeza, indiferença, crueldade, individualismo puro. Não é à toa que se estima que em poucos anos depressão matará mais do que câncer e AIDS (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida).

Desejo firmemente que esta estimativa nos alerte no sentido de mudarmos esse rumo, *buscarmos novos caminhos*, como disse Morin ao proferir a palestra de abertura da Conferência Internacional Os Sete Saberes necessários à Educação do Presente realizada em setembro/2010, em Fortaleza (CE, Brasil), que tive o privilégio de assistir pessoalmente.

A Educação para a Paz que foi amplamente abordada nessa Conferência requer cuidados mútuos a partir de agora e constantemente. Isso significa buscar o outro e respeitá-lo na sua necessária solidão, ensinar através do gesto a gentileza, tomar a iniciativa de cooperar quando a situação-problema emerge. A prática de cuidados recíprocos (à proximidade da morte biológica ou não) é coerente com metodologias que pressupõem diálogo, sensibilidade, diversidade de saberes, compartilhamento, disponibilidade para *ser* e formas de estar junto.

A iniciativa de escrever este artigo foi impulsionada pela Gratidão que tenho à Vida por me fazer aprender também com a dor do luto e da indiferença e por receber os cuidados psíquicos das pessoas que me salvaram da *morte em vida*. Escrevo e defendo sobre princípios epistemológicos e metodológicos que estão presentes no meu modo de ser e de estar junto com as pessoas, lembrando a célebre frase da enfermeira, assistente social e médica inglesa, Cicely Saunders, que dedicou-se ao estudo do alívio da dor em pacientes terminais, bastante citada no Congresso Internacional de Cuidados Paliativos realizado em outubro/2010, em São Paulo (SP, Brasil): “o sofrimento humano somente é intolerável quando ninguém cuida”. Sei disso porque vivenciei, porque senti, porque continuo cuidada e desejo continuar cuidando – como modo mais digno e, por isso sustentável, de viver e de morrer.

Objetivo

Aproximar as áreas da Educação e da Saúde na tentativa de articular saberes construídos e propor uma reflexão sobre cuidados paliativos que nos permita problematizar e melhorar os processos de viver e de morrer de cada um de nós.

Método

Trata-se de uma revisão narrativa da literatura.

Articulação dos saberes de Educação e Saúde: viver, cuidar, morrer

“É com tal pudor que espero morrer: a pungência do bom. Mas nunca morrer antes de realmente morrer: pois é tão bom prolongar essa promessa. Quero prolongá-la com tal finura. Eu me banho, nutro-me da vida melhor e mais fina, pois nada é bom demais para me preparar para o instante dessa nova estação. Quero os melhores óleos e perfumes, quero a vida da melhor espécie, quero as esperas as mais delicadas, quero as melhores carnes finas e também as pesadas para comer, quero a quebra de minha carne em espírito e do espírito se quebrando em carne, quero essas finas misturas – tudo o que secretamente me adestrará para aqueles primeiros momentos que virão. Iniciada, pressinto a mudança de estação.



(...) Vou esperar comendo com delicadeza e recato e avidez controlada cada mínima migalha de tudo, quero tudo pois nada é bom demais para a minha morte que é a minha vida tão eterna que hoje mesmo ela já existe e já é.” (LISPECTOR, 1999:34-35)

A autora Clarice Lispector, através deste trecho literário, compartilha com os leitores a questão da morte de forma delicada e sensível, capaz de nos convidar a pensar na terminalidade da vida biológica a que todos estamos sujeitos. Ressalta a intensidade do bem viver que coincide como a melhor forma de morrer – vida e morte como etapas constitutivas de um princípio eterno de humanidade que filosoficamente responde pela atemporalidade da existência. Isso nos leva a admitir começo e finitude de cada etapa da existência humana como identidade terrena sem, contudo, desconsiderar a eternidade de uma espécie de consciência, espírito ou mente de nossa natureza transcendente.

“Para Descartes, a mente humana não tinha extensão espacial e substância material, duas características negativas que lhe permitiriam sobreviver à morte do corpo. A mente era uma substância, mas não uma substância física. Não é possível saber com certeza se Descartes realmente acreditava nessa formulação. Pode ser que sim e pode ser que não, talvez não e sim em épocas diferentes da sua vida.” (DAMÁSIO, 2004:198)

Do ponto de vista científico, desde o século XVII o que chamamos de paradigma cartesiano dava margem à defesa da tese de que alguma substância não física e constitutiva da natureza humana poderia sobreviver à morte biológica. Se Descartes tinha ou não isso por convicção, não é tão importante quanto reconhecer a probabilidade de uma incerteza que abre espaço para admitir as contradições, para enxergarmos à luz da abordagem da complexidade a ambivalência da existência humana e daquilo que por nós é produzido como as diferentes formas de conhecimento (cotidiano, pragmático, religioso, científico, artístico-literário, filosófico...) À luz da Complexidade, o ser humano é considerado como “uma subtotalidade relativamente independente, com uma estabilidade e recorrência suficientes no seu processo total (ou seja, físico, químico, neurológico, mental, etc) que o possibilitam subsistir durante um certo período de tempo.”(BOHM, 2008: 213)

Esse certo período de tempo corresponde ao intervalo entre o nascimento e a morte do corpo. Por mais que o conhecimento científico associado a outras formas de conhecimento (como o trecho literário de Clarice Lispector que inicia esta justificativa) explicitamente coloquem a imortalidade de algo que nos constitui essencialmente, bem como a morte como etapa inevitável da condição humana terrena, é nítido como muitas vezes em nosso cotidiano experimentamos a dificuldade em lidar com esses assuntos. Ritualizamos os meses de gestação com espera, ansiedade dosada com alegrias, arrumações de espaços e enxovais, observação e cuidados voltados aos futuros pais. Por outro lado, adiamos falar da morte, fingimos não ouvir quando as crianças nos perguntam a respeito, evitamos aproximação com doentes, nos esmeramos em evitar o mínimo de dor, sujeitos a temer sintomas graves, buscamos nos distrair com a vida nos esquivando das questões existenciais: de onde viemos? para onde vamos? qual o sentido do existir?

“Conforme os anos passam, preocupações adolescentes com a morte são postas de lado pelas duas principais tarefas do início da maioridade: a busca de uma carreira e a constituição de uma família. Trinta anos depois, quando os filhos saem de casa e os limites da vida profissional começam a surgir, nos defrontamos com a crise da meia-idade, e a angústia da morte mais uma vez explode com muita força. À medida que atingimos o ápice da vida e olhamos o caminho à nossa frente, percebemos que ele não mais ascende, mas se curva para baixo, na direção da decadência e da



depreciação. A partir desse ponto, as preocupações com a morte nunca deixam de estar presentes.” (YALOM, 2008: 15-16).

Em geral, a busca do conhecimento religioso visa minimizar a angústia da morte (YALOM, 2008) por nós experimentada em algum(ns) momento(s) de nossa vida, na tentativa de encontrarmos explicação para o desconhecido, para uma multidimensionalidade da constituição humana que parece ser intuitivamente por nós identificada, ao mesmo tempo que muitas vezes negada e/ou adiada pelo que tememos dessa variação de estado de consciência que faz parte da ordem implícita (ou implicada) do mundo que contempla a integração de várias dimensões do ser humano e do próprio Universo num movimento infinito (BOHM, 2008).

A perspectiva de ordem implicada é a da complexidade que reconhece o estudo das contradições e a proposição de investigações para além da ordem explicada pelo padrão cartesiano dos fenômenos observáveis e controláveis. É justamente nesse campo do perceptível sem o testemunho dos sentidos, do provável, do não-controlável que podemos contextualizar uma das dimensões do humano capaz de qualificar seu tempo de vida terrena e sobreviver a esta na passagem transcendente que chamamos de morte biológica – a sua dimensão espiritual. Esta dimensão é aqui compreendida de acordo com Saporetti (BRASIL, 2009: 17): “espírito, do latim spiritus, significa sopro e se refere a algo que dá ao corpo sua dimensão imaterial, oculta, divina ou sobrenatural que anima a matéria. O espírito conecta o ser humano à sua dimensão divina ou transcendente.”

Procurar vivenciar essa dimensão espiritual transcendente como opção filosófica de vida há alguns anos, embora tenha sido reforçada pela experiência pessoal com pessoas com câncer, dentre elas, meu amado esposo, professor e ¹pesquisador de ações formativas e integrativas de Educação e Saúde. Eu e ele compartilhamos, ao longo de quase 10 anos, a vivência da espiritualidade que nos integra e transcende os limites físicos da corporeidade. Essa vivência compartilhada certamente mobilizou-o a transcender para uma outra dimensão de consciência, bem como mobilizou-me a aprofundar meus conhecimentos sobre Cuidados Paliativos através da abordagem da Complexidade, permitindo-me sistematizar projetos de diferentes naturezas (embora essencialmente implicados), como ² Aprendizagens mútuas em situação de cuidados paliativos: o papel do educador hospitalar, e este, no formato de Extensão Universitária.

“Cuidado Paliativo é a abordagem que promove qualidade de vida de pacientes e seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através de prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.” (Organização Mundial de Saúde – OMS – apud MACIEL, 2008: 16)

A abordagem de Cuidados Paliativos procura superar a ideia de que não há possibilidades de cura (no sentido de que pode haver assistência paliativa concomitante ao tratamento curativo) ou até mesmo a de que não há possibilidades terapêuticas, o que significaria negar ações e medicamentos que proporcionassem conforto ao paciente (MACIEL, 2008). Com isso, evidencia-se a abordagem da

¹ ROSSITTO, Roberto Grelet. **Características da relação professor-aluno, em curso noturno da área da Saúde, que facilitam e dificultam a aprendizagem.** Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica/PUC-SP, 2002, 85 p.

² Projeto que inscrevi no *Prêmio Santander de Ciência e Inovação 2010*, pelas Faculdades Oswaldo Cruz conforme regulamento disponível em:

http://www.santander.com.br/portal/gsb/gcm/package/universidades/premio_empendedor-16-06-2010_53537.zip/premios/premio_santander_ciencia_e_inovacao.html. Acesso em 12/09/2010.



complexidade que colabora com a fundamentação de Cuidados Paliativos por contemplar possibilidades de tratamento, de jeitos de qualificar a vida, de aprender a viver e a morrer com dignidade, de compreender a multidimensionalidade da existência humana e de propor uma formação profissional continuada multidisciplinar. Esta formação visa investir num processo permanente de reflexão e ação conjuntas que contribuam com o bem-estar da coletividade humana que experimenta cotidianamente situações de viver e morrer, de prazer e dor, de ganhos e perdas como situações de aprendizagem e de desenvolvimento humano.

Vale destacar que a abordagem de Cuidados Paliativos é relativamente recente, do final da década de 60, e contou com o surgimento do Movimento Hospice Moderno (espécie de abrigos criados para confortar e cuidar de pacientes graves, bem como destinava-se ao ensino e à pesquisa voltados a essas ações). (MACIEL, 2008)

Em 30/08/2010, o jornal O Estado de São Paulo, em matéria intitulada Ministério Público desiste de ação e abre caminho para ortotanásia no País informou que a procuradora Luciana Loureiro Oliveira solicitou à Justiça que julgasse improcedente a ação civil pública do colega que a precedeu, destacando que houve uma possível confusão entre os termos ³ortotanásia e eutanásia, a partir da resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) que regulamentava a ortotanásia, prática que apenas impede que o médico avance sobre um espaço já delimitado pela morte, como afirmou o promotor Diaulas Ribeiro, especialista em Direito Penal e Biodireito. Ainda em relação à matéria, há uma entrevista na mesma página do referido jornal feita com o especialista em Bioética da Universidade de Madri, Diego Garcia, o qual destaca o papel fundamental da educação para compreender os valores (sistema de crenças e princípios) dos pacientes.

Nesse sentido, a formação de profissionais das áreas da Saúde e da Educação (nas modalidades inicial e continuada) deve atentar para uma perspectiva mais humanista no trato da ambivalência vida-e-morte, sem o que continuaremos alheios à possibilidade de tornar sustentáveis as relações entre as pessoas, colaborando para o reconhecimento da família humana, identificada pela capacidade humana de cuidados recíprocos baseados em ações verdadeiramente empáticas e autênticas (ROSSITTO, 2002).

Conclusão

Demandas por qualidade de vida e sustentabilidade, legalização da ortotanásia e mudança de paradigma – a superação do ponto de vista cartesiano e a complexidade admitida como abordagem que integra a compreensão das polaridades como mal e bem, vida e morte, prazer e dor – tornam relevante o tema Cuidados Paliativos, necessário à manutenção da dignidade humana, quando da relativa proximidade da morte biológica como uma das transições ecológicas fundamentais para o desenvolvimento humano.

Transições ecológicas constituem mudanças significativas de papel social ou de ambiente (BRONFENBRENNER, 1996) experimentadas pelo ser humano como, por exemplo, a entrada da criança na escola, a mudança de residência ou de emprego, união conjugal, constituição familiar,

³ *Ortotanásia*: etimologicamente, significa morte correta: *orto*: certo, *thanatos*: morte. Significa o não prolongamento artificial do processo natural de morte. *Eutanásia*: morte provocada em doente com doença incurável, em estado terminal e que passa por fortes sofrimentos, movida por compaixão ou piedade em relação ao doente; constitui crime de homicídio, perante o atual Código Penal Brasileiro. (Disponível em: <http://www1.jus.com.br/doutrina/texto.asp?id=7571>. Acesso em 12/09/2010)



escolha profissional e os próprios fenômenos que delimitam as transições já mencionadas: o nascimento e a morte.

A ecologia do desenvolvimento humano (BRONFENBRENNER, 1996) implica o desenvolvimento mútuo dos seres humanos influenciados pelos ambientes e contextos sociais que de algum modo estão interconectados. Observamos essa perspectiva ecológica já na elaboração deste texto, uma vez que torna-se possível articular um diálogo entre citações de autores, áreas e fontes de conhecimento diversas, validando uma espécie de influência mútua que pretende sobretudo cuidar da formação continuada de profissionais da Saúde e da Educação que lidam diretamente com pessoas, para que evitemos morrer simbolicamente em termos de humanidade possível, decorrentes da privação humana de experiências de cuidados recíprocos, conforme nos alerta o autor Bronfenbrenner: “...as consequências psicológicas dessa privação humana ainda não são conhecidas. Mas as possíveis implicações sociais são óbvias, uma vez que todos nós – mais cedo ou mais tarde, e normalmente mais cedo – sofreremos doença, solidão e a necessidade de ajuda, conforto ou companheirismo. Nenhuma sociedade pode se sustentar muito tempo a menos que seus membros tenham aprendido as sensibilidades, motivações e habilidades envolvidas na ajuda e no atendimento aos outros seres humanos.” (BRONFENBRENNER, 1996: 43).

A perspectiva ecológica do desenvolvimento humano pode nos sugerir a transcendência do significado de “paliativo” de modo que este também contemple a necessidade humana de cuidados recíprocos ao longo da jornada terrena e não só em razão da proximidade da morte biológica. Isso facilitaria-nos diálogos e atitudes que tivessem boa dose de audácia e de prudência que, associadas ao amor fraterno e à generosidade, tornam-se competências humanas fundamentais para que nos lancemos coletivamente ao *compromisso permanentemente renovado que é viver* (MORIN, 2003) e morrer no planeta Terra.

Referências

BOHM, David. *Totalidade e a Ordem Implicada*. SP: Madras, 2008.

BRASIL. *Manual de Cuidados Paliativos*. RJ: Diagraphic, 2009.

BRONFENBRENNER, Urie. *A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados*. Porto Alegre: Artmed, 1996.

DAMÁSIO, António. *Em busca de Espinosa: prazer e dor na ciência dos sentimentos*. SP: Companhia das Letras, 2004.

LISPECTOR, Clarice. *A descoberta do mundo*. RJ: Rocco, 1999.

MACIEL, Maria Goretti Sales. Definições e Princípios. In: Conselho Regional de Medicina de São Paulo (CREMESP). *Cuidado Paliativo* (coordenação institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira). CREMESP, 2008, p.15- p.32.

MACIEL, Maria Goretti S., CRUZ, Maria das Graças M., FERREIRA, Sâmio P. *Tempo de Amor: a essência da vida na proximidade da morte*. São Caetano do Sul, SP: Difusão, 2007.

MORIN, Edgar. *X da questão: o sujeito à flor da pele*. Porto Alegre: Artmed, 2003.



ROSSITTO, Roberto Grelet. *Características da relação professor-aluno, em curso noturno da área da Saúde, que facilitam e dificultam a aprendizagem*. Dissertação de Mestrado. Pontifícia Universidade Católica/PUC-SP, 2002, 85 p.

YALOM, Irvin D. *De frente para o sol: como superar o terror da morte*. RJ: 2008.

YOU, Je Sung et al. Spontaneous hepatic rupture caused by hemolysis, elevated liver enzymes, and low platelet count syndrome. *The American journal of emergency medicine*, v. 32, n. 6, p. 686. e3-686. e4, 2014.

ZRIHEN, Y. Emergui et al. Rotura de hematoma hepático subcapsular en el embarazo: caso clínico y revisión bibliográfica. *Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia*, v. 44, n. 3, p. 139-141, 2017.